



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„PatientInnen- und Angehörigenorganisationen
in der Steiermark“

Verfasserin

Maria Horak

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuer: Ao. Univ.-Prof. Dr. Rudolf Forster

Vorwort

Die vorliegende Diplomarbeit ist aufbauend auf das Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich – Selbsthilfe, Interessensvertretung, Unterstützung, Beteiligungsmöglichkeiten“, durchgeführt vom Institut für Soziologie der Universität Wien in Zusammenarbeit mit dem Ludwig Boltzmann Institut Health Promotion Research entstanden (www.univie.ac.at/pao). Unter der Projektleitung von Herrn Prof. Forster wurde im Jahr 2008 eine bundesweite Fragebogenerhebung von österreichischen Selbsthilfegruppen und -organisationen (PatientInnen- und Angehörigenorganisationen, kurz PAO) durchgeführt.

Ziel des Forschungsprojektes war es, den Status quo und die Situation der Selbsthilfegruppen und -organisationen in Österreich erstmals deskriptiv darzustellen. Das föderalistisch organisierte Gesundheitssystem in Österreich lässt darauf schließen, dass Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern vorliegen. Darüber hinaus hat sich bei den ersten Ergebnissen der Fragebogenerhebung herausgestellt, dass die Mehrheit der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen regional auf Bundesländerebene organisiert sind. Daraufhin wurden die Bundesländer Wien, Kärnten und Vorarlberg in Form einer Fallstudie genauer analysiert. Dabei wurden in den jeweiligen Bundesländern länderspezifische Auswertungen vorgenommen und ein Vergleich zur gesamtösterreichischen Situation, die im Rahmen des Projektes erhoben wurde, hergestellt. Aufbauend wurden Interviews mit Stakeholdern aus relevanten Umwelten durchgeführt. So konnten für die Bundesländer einzelne Profile erstellt und Besonderheiten in den jeweiligen Ländern aufgezeigt werden.

Um den Status quo der PAO auch in weiteren Bundesländern zu ermitteln und darzustellen, wurden weiterführende Diplom- und Masterarbeiten an Studierende der Pflegewissenschaft und Soziologie vergeben.

Die vorliegende Arbeit liefert eine deskriptive Darstellung des Bundeslandes Steiermark vergleichend zur gesamtösterreichischen Situation. Ähnliche Untersuchungen werden von anderen Studierenden durchgeführt. Als Grundlage wurden die aus der Fragebogenerhebung des oben angeführten Forschungsprojektes erhobenen Daten bereitgestellt und für eine Sekundäranalyse weiterverwendet. Um einen Überblick von der Selbsthilfeszene in der Steiermark zu erhalten, wurde in einem ersten Schritt eine umfassende Sekundäranalyse der Fragebogenerhebung durchgeführt. Ergänzend dazu erfolgte eine Vertiefung durch ExpertInneninterviews mit relevanten Stakeholdern aus der Selbsthilfeszene, sodass auch Perspektiven von für PAO relevanten Umwelten gewonnen werden konnten.

Da die Bundesländerfallstudien (Burgenland, Niederösterreich, Oberösterreich¹, Salzburg²) den gleichen Ausgangspunkt haben und die Ergebnisse nach Abschluss der Arbeit vergleichbar sein sollen, wurde das wissenschaftliche Konzept mit den anderen AutorInnen gemeinsam erarbeitet. Inhalte und Gliederung der jeweiligen Arbeiten wurden untereinander abgesprochen und vereinheitlicht. Die vorliegende Arbeit ist somit sehr ähnlich aufgebaut wie die bereits erwähnten Bundesländerfallstudien. Dabei war eine enge Kooperation mit den KollegInnen notwendig. Es wird in einzelnen Kapiteln auf die Arbeiten der KollegInnen hingewiesen, da es häufig zu inhaltlichen Überschneidungen kommt.

¹ Vgl. Stabl, 2011

² Vgl. Pichelstorfer, 2011

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	7
1.1 Hintergrund und Ausgangslage	7
1.1.1 Pflegewissenschaftliche Relevanz.....	8
1.1.2 Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“	9
1.2 Zielsetzung und Gliederung der Arbeit	11
2. Allgemeine Grundlagen.....	12
2.1 Definitionen und Abgrenzungen	12
2.1.1 Definition und Formen der Selbsthilfe.....	12
2.1.2 Selbsthilfegruppen	13
2.1.3 Selbsthilfeorganisationen.....	14
2.1.4 PatientInnen- und Angehörigenorganisationen.....	14
2.2 Historische Entwicklung der PAO.....	15
2.3 Teilnahmemotive	17
2.4 Welchen Nutzen haben PAO?	20
3. Forschungsfragen	23
4. Methodisches Vorgehen	24
4.1 Literaturrecherche	24
4.2 Quantitative Methoden	25
4.2.1 Grundgesamtheit	25
4.2.2 Methode der Datenerhebung.....	27
4.2.3 Methode der Datenauswertung.....	27
4.3 Qualitative Methoden	28
4.3.1 Allgemeine Überlegungen zu ExpertInneninterviews.....	28
4.3.2 Erhebung der qualitativen Daten	29
4.3.3 Qualitative Datenauswertung.....	31
4.3.4 Ethische Überlegungen	33
5. Rahmenbedingungen.....	34
5.1 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung	34
5.2 Selbsthilfeunterstützung in Österreich.....	36

5.2.1	Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände	36
5.2.2	Selbsthilfekontaktstellen	37
5.2.3	ARGE Selbsthilfe Österreich	37
5.2.4	Projekt „Sigis“	39
5.3	Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark	40
5.3.1	Selbsthilfekontaktstelle Steiermark.....	40
5.3.2	Dachverband „Selbsthilfe Steiermark“	46
5.3.3	Selbsthilfeplattform Steiermark	48
5.3.4	Unterstützung der Selbsthilfe durch das Land Steiermark	52
5.3.5	Die Rolle der Gebietskrankenkasse	57
6.	Ergebnisse der Fragebogenerhebung	58
6.1	Themenbereich und Zielgruppen	59
6.2	Organisationsstruktur	61
6.2.1	Gründung	62
6.2.2	Mitglieder und Personengruppen	63
6.2.3	Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen	64
6.2.4	Geografische Reichweite	66
6.2.5	Organisationsform	67
6.2.6	Resümee.....	69
6.3	Ziele und Aktivitäten.....	71
6.3.1	Zielsetzungen	72
6.3.2	Aktivitäten.....	73
6.3.3	Entwicklung der Aktivitäten und Zielsetzungen	76
6.3.4	Wirksamkeit von Aktivitäten	78
6.3.5	Reichweite von Aktivitäten	80
6.3.6	Typisierung nach Funktionen	80
6.3.7	Resümee.....	82
6.4	Ressourcensituation	83
6.4.1	Mittelausstattung	84
6.4.2	Beurteilung der Mittelausstattung.....	87
6.4.3	FördergeberInnen.....	89
6.4.4	Entwicklungstrends	91

6.4.5	MitarbeiterInnenstruktur	92
6.4.6	Resümee	95
6.5	Umweltbeziehungen.....	96
6.5.1	Durchsetzung von Umweltbeziehungen	99
6.5.2	Gesundheitssystem	99
6.5.3	Beziehungen-PAO	101
6.5.4	Beziehungen zu Medien	103
6.5.5	Politiksystem.....	104
6.5.6	Beziehungen zu SHU	107
6.5.7	Wirtschaftssystem.....	110
6.5.8	Resümee	112
7.	Zusammenführung und Diskussion der Ergebnisse.....	114
7.1	Beantwortung der Forschungsfragen	114
7.2	Diskussion der Methodik	119
7.3	Schlussfolgerung und Ausblick	120
	Literaturverzeichnis	121
	Anhang	130
	Abbildungen aus der quantitativen Auswertung	130
	Interviewleitfäden	148
	Experteninterview (Dachverband).....	148
	Experteninterview mit Vertretern der Politik/ Verwaltung	150
	Kurzfassung	152
	Abstract.....	154
	Curriculum Vitae.....	156
	Ehrenwörtliche Erklärung	158

1. Einleitung

1.1 Hintergrund und Ausgangslage³

In den letzten Jahrzehnten hat die Zahl der selbstorganisierten Gruppen von PatientInnen und Angehörigen in Österreich, sowie in den restlichen europäischen Ländern, stetig zugenommen. Sie haben in der modernen Gesundheitsversorgung als Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem stark an Bedeutung gewonnen (Forster 2007: 468).

Diese neuen Entwicklungen im Gesundheitssystem können auf verschiedene Ursachen zurückgeführt werden. Folgende Faktoren werden in der Literatur als zentrale Entstehungshintergründe der Selbsthilfebewegung angeführt:

- Die Zunahme chronischer Krankheiten und Behinderungen, welche von Betroffenen ein Leben mit Einschränkungen erfordert (Trojan 2003: 321), die in Selbsthilfegruppen bewältigt werden können (Trojan 1986, zit. nach Borgetto 2004: 106).
- Die Abnahme primär sozialer Netzwerke, wie Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft (Borgetto 2004: 469).
- Die weiterschreitende Technisierung und Spezialisierung der Arbeitsvorgänge in der Medizin: So hat sich in sozialwissenschaftlichen Untersuchungen gezeigt, dass psychische und psychosoziale Bedürfnisse aufgrund von Kommunikations- und Informationsmängel, sowie der Vernachlässigung ihres Alltags- und die Unterschätzung ihres Erfahrungswissens nicht ausreichend berücksichtigt werden (Forster 2007: 469; Grunow 2006: 1054f).

³ Vergleiche dazu die Arbeiten von Pichelstorfer 2011, Stabl 2011. Sie haben den gleichen Ausgangspunkt.

- Leistungsmängel im Gesundheitsversorgungssystem: besonders bei chronisch Kranken stößt die Wirkung der schulmedizinischen Methoden oftmals an ihre Grenzen (Grunow 2006: 1054f).
- Veränderte Wünsche, Werteinstellungen, Beteiligungserwartungen, sowie Unzufriedenheit mit den Strukturen des Gesundheitsversorgungssystem (Trojan 2003: 321).
- Steigende Kosten und Finanzierungskrise in den Gesundheitssystemen (Borgetto 2004: 22).

Durch diese Ursachen und dem damit einhergehenden Wandel der Gesundheitsversorgung haben sich zunehmend verschiedene Systeme der Laienversorgung etabliert.

Neben der starken öffentlichen und gesellschaftspolitischen Bedeutung der Selbsthilfegruppen ist auch das sozialwissenschaftliche Interesse stark angestiegen. Nach einer Studie von Kelleher aus dem Jahr 2006 erschien seit dem Jahr 2000 eine Vielzahl an wissenschaftlichen Artikel zu diesem Themenfeld (Kelleher 2006, zit. nach Forster 2007: 468). Auch Borgetto (2004) beschreibt eine ähnliche Situation. Seinen Untersuchungen zufolge ist die „gesamte deutsch- und englischsprachige Literatur zur Thematik Selbsthilfe kaum noch überschaubar“ (Borgetto 2004: 25). In Österreich spiegelt sich diese Tendenz jedoch nicht wider. Hier existierten bisher nur vereinzelte Untersuchungen zu der Wirksamkeit und der Unterstützung von Selbsthilfe in einzelnen Bundesländern (Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 6).

1.1.1 Pflegewissenschaftliche Relevanz

Auch aus pflegewissenschaftlicher Sicht ist die Thematik der „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“ von großer Relevanz. Durch den bereits erwähnten demografischen Wandel und die Zunahme chronischer

Erkrankungen, Behinderungen, sowie psychosozialer Probleme kommt es zu einem erhöhten Bedarf an Pflege. Dies verstärkt wiederum die bereits vorhandene Finanzierungskrise des professionellen Gesundheitssystems, wodurch die Selbsthilfe zunehmend an Bedeutung gewinnt. Borgetto (2005) nennt die Förderung und die Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit eines von Krankheit und Behinderung betroffenen Menschen als zentrales Ziel der pflegerischen Versorgung sowie der Selbsthilfe. Demnach ergänzen sich die beiden Bereiche. Trotz der gemeinsamen Berührungspunkte und Zielsetzungen wurde das Thema Selbsthilfe im Kontext der Pflegeforschung kaum thematisiert (Borgetto 2005: 313).

Darüber hinaus werden gesundheitliche und pflegerische Probleme zumeist von Betroffenen im Laiensystem ohne die Inanspruchnahme der professionellen Gesundheitsversorgung behandelt (v. Troschke et al. 2002: 83).

1.1.2 Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“

Vor dem oben beschriebenen Hintergrund hat das Institut für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann Institut für Health Promotion Research ein bundesweites Forschungsprojekt „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen – Selbsthilfe, Interessensvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten“ durchgeführt.⁴

Ziel des Projekts war eine möglichst umfassende Beschreibung und Analyse des Feldes gesundheitsbezogener Selbsthilfe in Österreich (Braunegger-Kallinger et al. 2010: 176).

Das Projekt wurde zwischen 2007 und 2009 durchgeführt und gliederte sich in drei Phasen. In einem ersten Schritt wurde eine österreichweite Fragebogen-Vollerhebung durchgeführt. Das Erhebungsinstrument wurde dabei auf der Basis von Untersuchungen und Instrumenten aus anderen Ländern entwickelt.

⁴ Projekthomepage: www.univie.ac.at/pao

An die in Kap. 4 beschriebene Grundgesamtheit wurde postalisch ein Fragebogen versendet. Insgesamt ergab sich ein Rücklauf von etwa 40 % (Braunegger-Kallinger et al. 2010: 177).

Weiters wurden in einer zweiten Phase sieben Einzel- und sieben Fokusgruppeninterviews mit Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Unterstützungseinrichtungen durchgeführt. In einem weiteren Schritt wurden anhand von 17 ExpertInneninterviews mit relevanten Stakeholdern aus der Politik, der Verwaltung, den Sozialversicherungen, dem Gesundheitswesen sowie der Wirtschaft (Braunegger-Kallinger et al. 2010: 177) weitere Entwicklungen und Strategien erarbeitet.

Die Fragebogenerhebung lieferte eine Selbstbeschreibung- und Einschätzung der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen zu ihren Organisationsstrukturen, Aktivitäten, der Ressourcensituation und ihren relevanten Umweltbeziehungen. Mit Hilfe der Interviews konnte eine Fremdperspektive relevanter Akteure ermittelt werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 6f).

Mit der deskriptiven Darstellung wurde ein Überblick über den Bereich der österreichischen Selbsthilfe geschaffen. Ein Teil der bestehenden Wissenslücke konnte geschlossen werden. Wie bereits erwähnt, wurden aufgrund der regionalen Organisation der PAO vertiefend länderspezifische Auswertungen und ExpertInneninterviews für die Bundesländer Kärnten, Wien, Vorarlberg erstellt. Die Situation der PAO in anderen Bundesländern wurde nicht genau berücksichtigt.

Dadurch, dass das österreichische Gesundheitssystem föderalistisch strukturiert ist und „Gesundheit, Krankenversorgung und Langzeitbetreuung uneindeutig und komplex verankert sind“ (Lindner/Krajic 2008: 10), wurde der Fokus auf einzelne Bundesländer gesetzt. Weiters sind PatientInnen- und Angehörigenorganisationen, wie bereits erwähnt, größtenteils regional organisiert. Daher wird im Rahmen der Bundesländerfallstudien die Situation der PAO im jeweiligen Bundesland aufgezeigt.

1.2 Zielsetzung und Gliederung der Arbeit

Die Fallstudie soll einen Beitrag dazu leisten, die Situation der PAO in der Steiermark umfassend darzustellen. Sie liefert einen Überblick der überwiegend regional organisierten PAO in der Steiermark. Die bereits für Gesamtösterreich erhobenen Daten sollen dadurch vertieft werden und neue Erklärungen und Analysen bieten.

Diese sind insbesondere für alle AkteurInnen im Feld und deren Umwelt relevant und bieten eine differenziertere Grundlage für künftige wissenschaftliche Arbeiten zu PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich.

Die Einleitung (Kapitel 1) hat eine Verortung der Thematik und der Problemstellung zum Ziel. Der Ausgangspunkt der Arbeit sowie die Relevanz des Themas werden dargestellt.

In Kapitel 2 werden die relevanten Begrifflichkeiten und wichtigsten Konzepte und Arbeiten im Bereich der PAO in einem Theorieteil umfassend dargestellt. Diese theoretischen Grundlagen sollen in weiterer Folge die Interpretation des Datenmaterials erleichtern. In Kapitel 3 werden aus den Überlegungen der ersten beiden Kapitel die Forschungsfragen hergeleitet. Kapitel 4 liefert eine Darstellung der in der Arbeit verwendeten sozialwissenschaftlichen Forschungsmethoden.

In Kapitel 5 werden die selbsthilfeförderlichen Rahmenbedingungen in Österreich beschrieben. Weiters wird das Bundesland als Kontext eingeführt und auf die Situation der Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark näher eingegangen. Das anschließende Kapitel beinhaltet die Deskription und Interpretation der quantitativen Daten des Bundeslandes. In einer abschließenden Zusammenfassung (Kapitel 7) werden die wesentlichen Ergebnisse nochmals zusammengeführt und die Forschungsfragen beantwortet.

2. Allgemeine Grundlagen

2.1 Definitionen und Abgrenzungen

Bevor in dem folgenden Kapitel die Thematik genauer diskutiert wird, erfolgt zunächst eine Klärung der in der Arbeit verwendeten Begrifflichkeiten sowie eine Abgrenzung zu anderen Bereichen. In der Literatur sind verschiedene Definitionen zu diesem Thema vorzufinden.

2.1.1 Definition und Formen der Selbsthilfe

„Unter Selbsthilfe werden alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen verstanden, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen. Selbsthilfe beruht vor allem auf Erfahrungswissen, kann aber auch Fachwissen einschließen“ (Borgetto 2004: 14).

Die Bezeichnung „Selbsthilfe“ wird im deutschsprachigen Raum oft als Sammelüberschrift für die unten angeführten Begrifflichkeiten verwendet (Trojan 2007: 2).

Im Gegensatz zur Selbsthilfe, die sich, wie aus der Definition ersichtlich, auf Handlungsformen durch betroffene Personen bezieht, meint die Fremdhilfe „sowohl die bezahlte, als auch unbezahlte Hilfe von nicht betroffenen Laien, oder Fachleuten/Experten“ (Borgetto 2004: 80).

Abhängig von den jeweiligen Handlungsformen kann man zwischen individueller und gemeinschaftlicher Selbsthilfe unterscheiden. Ersteres, bei dem Handlungen einzelner Personen gemeint sind, wird nach Borgetto (2004), wie folgt definiert.

„Individuelle Selbsthilfe umfasst individuelle Handlungsformen und in einem weiteren Sinne auch gemeinschaftliche Handlungsformen, innerhalb vorgefundener „natürlicher“ sozialer Gebilde (z.B. Haushalt, Familie), die auf das Erfahrungswissen (und Fachwissen) beruhen (können)“ (Borgetto 2004: 80).

Individuelle Selbsthilfe meint somit die Selbstbehandlung, die dann zumeist unabhängig vom professionellen Versorgungssystem erfolgt. Sie kann aber auch, zum Beispiel bei der Einnahme von Medikamenten, Teil der professionellen Versorgung sein (v. Troschke et al. 2002: 84).

Von gemeinschaftlicher Selbsthilfe spricht man, wenn diese in Gruppen oder Organisationen erfolgt (v. Troschke et al. 2002: 84).

„Gemeinschaftliche Selbsthilfe umfasst demgegenüber individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener „künstlicher“ sozialer Gebilde (z. B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen)“ (Borgetto 2004: 80).

2.1.2 Selbsthilfegruppen

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlich regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen und deren Folgen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. Wenn Selbsthilfegruppen geleitet werden, dann von selbst betroffenen Mitgliedern unabhängig davon, ob diese medizinische Laien, oder Experten/professionelle Helfer sind. Selbsthilfegruppen, bei denen Anliegen und Probleme der eigenen Mitglieder im Vordergrund stehen, werden als innenorientierte Gruppen bezeichnet (Trojan 1986). Analog dazu nennt man Selbsthilfegruppen, die sich darüber hinaus auch der Beratung und Vertretung der Interessen anderer Betroffener widmen, außenorientierte Gruppen“ (Trojan 1986, Braun et al. 1997, zit. nach Borgetto 2004: 83).

Selbsthilfegruppen, bei welchen vorwiegend die Interessen der Mitglieder im Vordergrund stehen, können somit als innenorientierte Gruppen bezeichnet werden (Trojan 1986, zit. nach v. Troschke et al. 2002: 84). Außenorientierte Gruppen widmen sich auch der Interessensvertretung und der Beratung anderer Betroffener (v. Troschke et al. 2002: 84).

2.1.3 Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen kennzeichnen sich durch eine größere Anzahl an Mitgliedern. In der Regel haben sie auch eine kleinere Zahl hauptamtlicher Mitarbeitern. Sie können sowohl auf Länder, als auch auf Bundesebene organisiert sein. Ihre Tätigkeiten reichen von der Interessensvertretung und Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur Dienstleistung, Unterstützung und der Durchführung von Forschungsprojekten (v. Troschke 2002: 84f).

„Selbsthilfeorganisationen sind also Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, formalisierten Arbeits- und Verwaltungsabläufen, bestimmten Rechtsformen und meist ausgeprägten Kontakten zu professionellen Systemen. Selbsthilfeorganisationen können als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen entstehen bzw. deren Gründung anregen und Selbsthilfegruppen unterstützen. Selbsthilfeorganisationen erbringen weit über den eigenen Mitgliederbestand hinaus Beratungs- und Informationsleistungen. Wichtige Merkmale von Organisationen sind die mehrheitliche Leitung durch Betroffene, die Vertretung von Interessen von Selbsthilfegruppen und deren Einbeziehung in den Organisationskontext“ (Borgetto 2004: 85).

2.1.4 PatientInnen- und Angehörigenorganisationen

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit, sowie in weiteren Bundesländerfallstudien (vgl. Verweis im Vorwort) werden zumeist die Begriffe PatientInnen- und

Angehörigenorganisationen (PAO) bzw. PatientInnen- und Angehörigengruppen herangezogen. Diese wurden im Rahmen des bereits beschriebenen Forschungsprojektes geprägt. Gemeint ist dabei die Selbstorganisation von PatientInnen und Angehörigen in Selbsthilfegruppen oder -organisationen.

2.2 Historische Entwicklung der PAO

Die Entwicklungsgeschichte der Selbsthilfebewegung lässt sich bis ins 19. Jahrhundert zurückverfolgen (Borgetto 2004, zit. nach Forster et al. 2009a: 469). Bereits während der industriellen Revolution entwickelten sich innerhalb der Arbeiterschicht aus sozialen Notlagen erste Formen der Selbstorganisation (Geene et al. 2011: 134).

Durch den Zusammenschluss von Blinden und Schwerhörigen entstanden die ersten Interessensgemeinschaften und Betroffenenverbände im Gesundheitsbereich (Fonds Gesundes Österreich 2006: 12).

Ende des 19. Jahrhunderts trat nach der Entstehung der ersten staatlichen Systeme sozialer Sicherung die gemeinschaftliche Selbsthilfe vorerst in den Hintergrund und existierte über einen längeren Zeitraum nur mehr in Form von „individueller Selbsthilfe“ (Borgetto 2004: 27).

Aufgrund der medizinischen Vernachlässigung und der sozialen Ausgrenzung sowie fehlender Anerkennung der Suchtkrankenhilfe im Gesundheitssystem entstanden Mitte der 30er-Jahre Gruppen und Organisationen von Alkohol- und Suchtkranken (Geene et al. 2011: 134).

Den Beginn der modernen Selbsthilfebewegung bildeten im Jahr 1935 die Anonymen Alkoholiker in den USA, die sich als erste richtige Selbsthilfeorganisation bis heute zu einer weltweit verbreiteten Gemeinschaft entwickelt und nach wie vor auf der Grundlage des „12 Schritte Programms“ arbeiten. Mitte des vorigen Jahrhunderts entstanden nach dem 2. Weltkrieg sowohl in Österreich als auch in Deutschland in einer zweiten Gründungswelle

Betroffenenverbände. Behinderten- und Kriegsopferverbände standen hierbei im Vordergrund (Fonds Gesundes Österreich 2006: 12).

In den 50er- und 60er-Jahren etablierten sich in Deutschland Organisationen für Behinderte sowie chronisch Kranke und deren Angehörige (Fonds Gesundes Österreich 2006: 12).

In Österreich hat sich ab dem Ende der 70er-Jahre jene Selbsthilfe entwickelt, welche psychosoziale Aspekte in den Vordergrund stellte und deren Gruppen durch eine limitierte Mitgliederzahl charakterisiert sind und somit dem heutigen Verständnis der Selbsthilfegruppe entsprechen (Fonds Gesundes Österreich 2006: 12).

In den 70er- und besonders seit den 80er-Jahren haben sich für nahezu alle gesundheitlichen Probleme Selbsthilfefzusammenschlüsse gebildet und es kam zu ersten wissenschaftlichen Diskursen (Geene et al. 2011: 135).

Bagott und Forster (2008: 85) sprechen von einem stetigen Anstieg von PAO in den europäischen Ländern seit den 80er-Jahren.

So hat beispielsweise in England seither die Zahl der Selbsthilfegruppengründungen stark zugenommen. In einer Fragenbogenerhebung aus dem Jahr 1999 zeigte sich, dass rund zwei Drittel der zu diesem Zeitpunkt existierenden Gruppen nach 1980 gegründet wurden (Allsop et al. 2004: 741).

In Deutschland wird die Anzahl der Selbsthilfefzusammenschlüsse auf etwa 70.000 – 100.000 Gruppen mit insgesamt über drei Millionen Mitgliedern geschätzt. Die Zahl der Selbsthilfeorganisationen liegt bei etwa 360 auf Bundesebene. Etwa zwei Drittel davon arbeiten im Gesundheitsbereich (Trojan 2007: 2; Borgetto/von dem Knesebeck 2009: 21).

Auch in der Schweiz ist in den letzten Jahrzehnten ein starker Anstieg zu beobachten. In den Vermittlungsdatenbanken der Kontaktstellen der deutschen

Schweiz konnten im Jahr 2002 1.284 Gruppen identifiziert werden. Dies ergibt eine Gruppendichte von etwa 26 Selbsthilfegruppen auf 100.000 EinwohnerInnen. Bei Selbsthilfegruppen, die nicht von Fachpersonen geleitet werden, ergibt sich eine Dichte von 23 Gruppen auf 100.000 Einwohner (StremLOW et al. 2004: 15).

In Österreich konnten im Rahmen des Forschungsprojektes „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“ 1.654 Gruppen ausfindig gemacht werden. Daraus ergibt sich eine Gruppendichte von 20 Selbsthilfegruppen pro 100.000 EinwohnerInnen (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7).

Ebenso kam es in den USA zu einem Anstieg von Selbsthilfegruppen (Kelleher 2006: 105). Dort sind Selbsthilfezusammenschlüsse am weitesten verbreitet. Mit einer gut dreimal so hohen Dichte wie in Deutschland von etwa 250 – 350 Einwohner auf eine Selbsthilfegruppe nahmen im Jahr 1993 rund 7,1 % der Bevölkerung an etwa 750.000 – 1 Million Selbsthilfegruppen teil (Borgetto 2004: 165).

Aufgrund der unterschiedlichen Definitionen und Einschlusskriterien von PAO gehen Abschätzungen zur Verbreitung sehr weit auseinander (Trojan 2007: 2; Borgetto/von dem Knesebeck 2009: 21). Des Weiteren arbeiten viele Selbsthilfegruppen „verborgen“, ohne sich auf eine größere Selbsthilfeorganisation oder öffentliche Stelle anzubinden (Borgetto 2004: 155).

2.3 Teilnahmemotive

Immer mehr Personen entscheiden sich für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Schätzungen zufolge sind in Deutschland etwa 0,5 – 1 % der erwachsenen Bevölkerung bzw. 6 – 9 % der betroffenen Personen Mitglieder in einer Selbsthilfegruppe oder -organisation (Grunow 2006 zit. nach Forster 2007: 468).

Dabei sind Frauen in einer größeren Anzahl in Selbsthilfegruppen vertreten als Männer. Janig (1999: 103) spricht in seiner Untersuchung von einem Frauenanteil von etwa zwei Drittel. In Gruppierungen zu Depressionen, Angst und Multiple Sklerose sind mit einem Anteil von bis zu 85 % überdurchschnittlich viele Frauen vertreten. Demgegenüber sind in den Gruppen der Anonymen Alkoholiker mit einem Anteil von rund 64 % mehr Männer vorzufinden.

Das durchschnittliche Alter der Teilnehmer hängt vermutlich auch vom Themenbereich der Selbsthilfegruppe ab (Borgetto 2004: 103).

Janig (1999: 103) spricht von einem durchschnittlichen Alter von 58 Jahren in Krebs-Selbsthilfegruppen. In Gruppierungen zu Depressionen und Angst liegt das Alter bei rund 47 Jahren. Dabei sind etwa ein Drittel der Teilnehmer erwerbstätig, ein Fünftel im Haushalt beschäftigt, die übrigen Mitglieder sind berentet oder arbeitslos.

Schwer erreichbare Personengruppen bilden Männer, Langzeitarbeitslose, sozioökonomisch benachteiligte Gruppen, psychisch Kranke, psychisch Belastete, Wohnungslose, sowie Migranten und Migrantinnen (Trojan, Nickel 2006 zit. nach Kohfal 2007: 23).

Dabei gelten bei der Gruppe der MigrantInnen kulturelle Assimilation, die Sprache, sowie ein anderes kulturelles Verständnis von Gesundheit und Krankheit als wesentliche Barrieren (Naz 2006, zit. nach Kohfal 2007: 23). Die Selbsthilfeunterstützungsstellen sind darauf wenig zugeschnitten (Bobzien 1995: zit. nach Kohfal 2007: 23). Bei solchen Personengruppen gilt die Aktivierung der Selbsthilfepotenziale als eine zentrale Herausforderung für die professionelle Selbsthilfeunterstützung (Kohfal 2007: 23).

Trojan 1986 spricht von einer Überrepräsentation von Angehörigen mittlerer Sozialschichten in Selbsthilfegruppen (Kolba/Borgetto 2007: 17). Es konnten bisher jedoch keine signifikanten, schichtspezifischen Unterschiede der allgemeinen Beteiligung an Selbsthilfegruppen nachgewiesen werden (Grunow 1983, zit. nach Borgetto 2004: 103).

Trojan et al. (2006: 364-375) konnten anhand eines Vergleiches verschiedenster Untersuchungen zu den sozialen Einflussfaktoren auf Selbsthilfegruppen-TeilnehmerInnen in Deutschland den Zusammenhang sozialer Schichten und der Beteiligung in Selbsthilfegruppen auf Bundesebene nicht nachweisen und führen dies auf methodische Probleme und die Heterogenität der Gruppen zurück.

Borgetto (2004: 105) unterscheidet anhand von empirischen Ergebnissen aus Haushalts- und Repräsentativbefragungen verschiedene Gründe, die Personen dazu bewegen, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Dabei differenziert er zwischen Motiven, die bei potenziellen TeilnehmerInnen und Nicht-TeilnehmerInnen zur Bereitschaft an Selbsthilfegruppen genannt werden und Motiven, die Personen tatsächlich zu einer Teilnahme bewegen.

Untersuchungen (Trojan 1986, Janig 1999, zit. nach Borgetto 2004: 106) zeigen, dass die Bewältigung einer Krankheit und die dadurch bedingten Belastungen ein wichtiges Motiv für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bilden.

In einer Bielefelder Haushaltsbefragung war die Möglichkeit, sich mit anderen Personen auszusprechen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, als ein wichtiges Motiv angegeben (Grunow 1983 zit. nach Borgetto 2004: 107). Dieses Kriterium begünstigt sowohl die Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, als auch die tatsächliche Teilnahme. Die „Bereitschaft anderen zu helfen“ wurde als häufigstes Motiv für die Teilnahmebereitschaft an einer Selbsthilfegruppe genannt (Borgetto 2004: 107f).

„Von anderen Betroffenen zu lernen“ galt in einer Hamburger Befragung von Selbsthilfegruppen als das am häufigsten angegebene Teilnahmemotiv (Trojan 1986, zit. nach Borgetto 2004: 108).

Auch die Selbsterfahrung und Selbstveränderung zeigten sich vor allem in psychotherapeutisch orientierten Gesprächsselbsthilfegruppen als wichtiges Teilnahmemotiv (Borgetto 2004: 108f).

In einer Bielefelder Repräsentativbefragung ließ sich eine Korrelation zwischen gesundheitsbezogenen Belastungen und sozialen Problemlagen mit der Bereitschaft, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, feststellen (Borgetto 2004: 106).

Man geht davon aus, dass auch Mängel primärsozialer Netzwerke die Motivation zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe begünstigen. Dieses Motiv wurde in Untersuchungen jedoch seltener angegeben (Borgetto 2004: 107).

Darüber hinaus zeigten sich in einer Befragung aus Sicht der SelbsthilfegruppenteilnehmerInnen subjektive wahrgenommene Mängel im professionellen, staatlichen Versorgungssystem (Borgetto 2004: 106f).

2.4 Welchen Nutzen haben PAO?

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen gewinnen in der modernen Gesundheitsversorgung sowohl für die Betroffenen als auch das soziale Umfeld und die Gesellschaft zunehmend an Bedeutung. Die Funktionen reichen von der wechselseitigen Unterstützung und kompensatorischen Dienstleistung bis hin zur kollektiven Interessensvertretung (Forster et al. 2009a: 468).

Gesundheitliche Probleme werden größtenteils ohne die Inanspruchnahme des professionellen Gesundheitssystems im Laiensystem durch Selbsthilfe behandelt. Selbsthilfe bildet somit eine wichtige Ergänzung für die professionelle Gesundheitsversorgung, die ohne die Mitwirkung des Laiensystems „nicht auskommen würde“ (Borgetto et al. 2009: 21).

Durch die große Anzahl an Personen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, kann man davon ausgehen, dass diese einen Nutzen für die Betroffenen haben (Borgetto 2007: 6).

Nach Engelhardt et al. (2008: 6) können die Leistungen und Zielsetzungen von Selbsthilfegruppen nach ihrer Reichweite beschrieben werden:

- *Leistungen für die Teilnehmer (Leistungen geringer Reichweite)*

Durch den Erfahrungsaustausch kommt es bei den betroffenen Personen zur Einstellungsänderung, emotionalen Unterstützung, Hilfestellung im Alltag, Entfaltung der eigenen Fähigkeiten.

- *Umfeldbezogene Leistungen (Leistungen mittlerer Reichweite)*

Dazu gehören die Einstellungsänderungen im Umfeld, bei Familie und Freunden und die Beratung für andere.

- *Gesellschaftsbezogene Leistungen (große Reichweite)*

Die Leistungen großer Reichweite beziehen sich auf die Interessensvertretung nach außen, Veränderung von Institutionen und der Haltung von Professionalisten, Mitwirkung und Kooperation.

Die Leistungen einer Selbsthilfegruppe hängen von der Problemlage, Arbeitsform sowie der personellen Zusammensetzung ab (Engelhardt et al. 2008: 6, Trojan et al. 2008: 221).

Untersuchungen der letzten Jahrzehnte weisen darauf hin, dass Selbsthilfegruppen positive Wirkungen und einen Nutzen für Betroffene haben. Als methodisches Problem gilt hier die Tatsache, dass es noch keine einheitlichen Erhebungsformen für die Quantifizierung der Leistungen von Selbsthilfegruppen gibt. Das liegt zum einen an der großen Heterogenität des Feldes der Selbsthilfe. Zum anderen muss die Wirksamkeit jeweils auf den oben genannten Ebenen, die der Selbsthilfegruppenmitglieder, die des Umfeldes, sowie die gesellschaftliche Reichweite gemessen werden (Engelhardt et al. 2008: 11).

Bisher liegen keine bundesweit (für Deutschland) repräsentativen Forschungsergebnisse zu den Erträgen und dem volkswirtschaftlichen Nutzen von Selbsthilfegruppen vor (Trojan et al. 2008: 229).

Borgetto/von dem Knesebeck (2009: 21-28) sehen den Stand der Forschung als unzureichend an. Uneinheitliche Operationalisierungen des Begriffs der Selbsthilfe und unzureichende Angaben zur Methodik in Forschungsberichten liefern kein gesichertes Wissen über ihre Wirkungsweisen.

Ziel zukünftiger Forschung ist es demnach, die Effekte von Selbsthilfe weiterhin zu standardisieren und die Durchführung qualitativ hochwertiger Studien weiterzuführen (Borgetto 2007: 7).

3. Forschungsfragen

Anhand der in Kapitel 1 beschriebenen Problemstellung und den bisherigen theoretischen Überlegungen werden nun für die vorliegende Arbeit die Forschungsfragen formuliert. Auf die Fragestellungen soll unter Anwendung der in Kapitel 4 beschriebenen Methoden im empirischen Teil der Arbeit geantwortet werden:

Im Rahmen dieser Arbeit wird der Frage nachgegangen, wie sich die derzeitige Situation der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen (PAO) im Bundesland Steiermark in Bezug auf Problembereiche, Ziele, Organisationsstrukturen, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbeziehungen darstellt und welche Entwicklungen auf diesem Sektor stattfinden. Weiters soll die Situation im Bundesland Steiermark der Situation in Gesamtösterreich vergleichend gegenübergestellt werden. Dabei steht die Frage im Mittelpunkt, welche bundesländerspezifischen Besonderheiten sich im Vergleich zu Gesamtösterreich ergeben.

Es sollen dabei folgende Fragen beantwortet werden:

- Welche zentralen Merkmale zeigen sich für die PAO in der Steiermark in Bezug auf Themenbereiche, Ziele, Strukturen, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbeziehungen und welche Besonderheiten des Bundeslandes könnten diese Entwicklungen beeinflusst haben?
- Welche selbsthilfeförderlichen Rahmenbedingungen gibt es für PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark?
- Welche Perspektive haben relevante Stakeholder über die Selbsthilfeszene?
- Welche bundesländerspezifischen Besonderheiten zeigen sich im Vergleich zu Gesamtösterreich?

4. Methodisches Vorgehen

Im vorliegenden Kapitel erfolgt eine Beschreibung der in der Arbeit verwendeten Forschungsmethoden- es wurden wie in anderen bereits erwähnten Bundesländerfallstudien (Salzburg⁵, Oberösterreich⁶, Niederösterreich, Burgenland) neben einer umfassenden Literatur- und Dokumentenrecherche qualitative und quantitative Forschungsmethoden genutzt. In einem ersten Schritt wurde der von dem in Kapitel 1 beschriebenen Forschungsprojekt zur Verfügung gestellte Datensatz nach Bundesländern ausgewertet. Weiters wurden qualitative Leitfadeninterviews mit ExpertInnen der Selbsthilfeszene durchgeführt, um daraus Erklärungs- und Interpretationsansätze zu finden. Im Mittelpunkt des Interesses stand dabei die Perspektive, die relevante Stakeholder über die Selbsthilfeszene haben.

4.1 Literaturrecherche

Es wurde eine Literaturrecherche in Büchern, Fachzeitschriften und weiteren für die Arbeit relevanten Publikationen durchgeführt, um möglichst viele Informationen über die Thematik zu erhalten.

Eine der wichtigsten Grundlagen bilden die Zwischenberichte und Projektpublikationen sowie der Endbericht des Forschungsprojekts „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich“. Sie sind der Ausgangspunkt der Arbeit und beschreiben die Situation und den bisherigen Stand österreichischer PAO.

Weitere relevante Artikel lieferten diverse Fachzeitschriften aus den Bereichen Gesundheitswissenschaft, Public Health und Gesundheitssoziologie.

⁵ Pichelsorfer 2011: 26-32

⁶ Stabl 2011: 35-43

Für Informationen aus dem deutschsprachigen Raum waren neben den Zeitschriftartikeln vor allem Bücher und Buchbeiträge von großer Relevanz.

Zusätzliche Informationen wurden mit Hilfe von Internetrecherchen ermittelt. Dabei waren Berichte und Dokumente des Gesundheits- und Sozialservers, der Verwaltung des Bundeslandes, sowie Jahresberichte der ARGE Selbsthilfe von großer Bedeutung.

4.2 Quantitative Methoden

Der im Forschungsprojekt erhobene Datensatz wurde, in Anlehnung an die Projektberichte (Braunegger-Kallinger et.al 2009a; Braunegger-Kallinger et al. 2009b) und die Analysekriterien, die gemeinsam mit den AutorInnen anderer Bundesländerfallstudien (Burgenland, Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg) erarbeitet wurden (vgl. Kap. 4.2.3), mittels quantitativen Methoden ausgewertet.

4.2.1 Grundgesamtheit

Die Grundgesamtheit der Fragebogenerhebung wird nach Braunegger-Kallinger et al. (2008: 4f) durch die österreichischen PAO gebildet, die folgende Kriterien erfüllen:

- Die Themen und Problembereiche der Gruppe müssen sich auf Gesundheit und Krankheit beziehen. Dieses Kriterium schließt Gruppen ein, die sich einerseits mit spezifischen Krankheiten, aber auch mit Themen, wie Trauer, Krankheitsprävention oder der Pflege von Angehörigen befassen.
- Die Gruppe ist von selbst Betroffenen oder deren Angehörigen organisiert.

- Die Gruppe darf nicht auf Gewinn ausgerichtet sein.
- Die Tätigkeit muss regelmäßig über einen längeren Zeitraum erfolgen.

Dabei wurden sowohl lokale, regionale, nationale, internationale Gruppen und Organisationen, die ihren Sitz in Österreich haben, als auch Gruppen mit und ohne Vereinsstatus in die Erhebung mit einbezogen. Vorfeldorganisationen von Kirchen und Parteien waren dabei ausgeschlossen (Braunegger-Kallinger et al. 2008: 5).

Abbildung 1 liefert eine Darstellung der Grundgesamtheit, gegliedert nach Bundesländern. Österreichweit wurden insgesamt 1.654 Gruppen, davon 240 aus der Steiermark, ausfindig gemacht. Dies entspricht durchschnittlich 20 Gruppen pro 100.000 EinwohnerInnen (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7). Laut Selbsthilfegruppenverzeichnis (Printversion) 2008/2009 gibt es in der Steiermark rund 270 Gruppen (zu etwa 95 Themen). Diese Differenz zu der Anzahl im Rahmen der PAO-Studie lässt sich dadurch erklären, dass es vermutlich seit der Befragung zu Neugründungen gekommen ist.

Österreich gesamt: 1654 Gruppen (20 pro 100.000 EinwohnerInnen)



Abb. 1: Verteilung der Grundgesamtheit in Österreich (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7)

4.2.2 Methode der Datenerhebung

Als Erhebungsinstrument wurde im Rahmen des beschriebenen Forschungsprojekts ein standardisierter Fragebogen entwickelt. Dieser setzt sich insgesamt aus 71 Fragen zusammen.

Im Rahmen der Aussendung der Fragebögen wurde die Grundgesamtheit auf eine Zahl von 1.550 Gruppen korrigiert: postalisch nicht erreichbare Gruppen konnten nicht einbezogen werden, Untergruppierungen der österreichischen Diabetikervereinigung wurden auf Wunsch der Organisation nicht beschickt. Somit wurde an eine Grundgesamtheit von 1.550 Gruppen per Post ein Fragebogen versandt (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7).

Bundesweit ergab sich ein Rücklauf von 40,23 %, in Absolutzahlen 625 Gruppen. Die Steiermark hat mit 67 ausgefüllten Fragebögen eine vergleichsweise niedrige Rücklaufquote - diese beträgt nur 33,7 %.

4.2.3 Methode der Datenauswertung

Um eine Perspektive über die Situation der PAO in der Steiermark zu erhalten, wurde der im Forschungsprojekt aus der Fragebogenerhebung entstandene Datensatz herangezogen und mittels Statistikprogramm SPSS 17.0 ausgewertet. Das Bundesland wurde in Hinblick auf Themenbereiche und Ziele, Aktivitäten und Wirksamkeit, Struktur- und Organisationsform, Ressourcen, Umweltbeziehungen untersucht und vergleichend zu Gesamtösterreich dargestellt.

Um eine Vergleichbarkeit mit anderen Bundesländern zu ermöglichen, wurde mit den Autoren der anderen Bundesländerfallstudien (Burgenland, Niederösterreich, Oberösterreich⁷, Salzburg⁸) ein Katalog von Analysekriterien

⁷ Vgl. Stabl, 2011

⁸ Vgl. Pichelstorfer, 2011

erstellt, der von jedem in die Sekundärauswertung mit einbezogen wurde (vgl. Kap. 6). Anhand der Auswertung konnte so ein Länderprofil erstellt werden, das den Status Quo der Steiermark im Vergleich zu Gesamtösterreich skizziert.

Die Ergebnisse wurden hauptsächlich durch Balkendiagramme veranschaulicht und dargestellt. Eine genaue Darstellung und Beschreibung der quantitativen Ergebnisse ist in Kapitel 6 vorzufinden.

4.3 Qualitative Methoden

Ergänzend zu der quantitativen Auswertung wurde mit dem qualitativen Forschungsansatz weitergearbeitet und dabei ExpertInneninterviews mit VertreterInnen von Dachverbänden und der Verwaltung aus dem Bundesland Steiermark durchgeführt. So konnte ich einen Einblick in die Perspektiven relevanter Stakeholder gewinnen und weitere Interpretations- und Erklärungsansätze finden.

4.3.1 Allgemeine Überlegungen zu ExpertInneninterviews

ExpertInneninterviews sind in den Sozialwissenschaften eine beliebte und häufig angewandte Methode. Sie bieten zum einen gegenüber anderen Erhebungsformen eine sehr dichte Datengewinnung. Zum anderen befinden sich ExpertInnen nicht selten in Schlüsselpositionen, welche unter Umständen den Feldzugang zu anderen potenziellen InterviewpartnerInnen aus dem Forschungsfeld erleichtert. Des Weiteren sind ExpertInnen häufig Personen, die einen Bezug zur Wissenschaft haben und sind gegenüber wissenschaftlichen Untersuchungen meist aufgeschlossen, sodass sie meist leicht zu einer Teilnahme motiviert werden können (Bogner et al. 2009: 8f).

Ob jemand als Experte gilt, hängt vom Forschungsinteresse ab. Nach Meuser und Nagel (2005: 73) gelten ExpertInnen als Personen, die selbst Teil des

Forschungsfeldes bilden, das den Forschungsgegenstand ausmacht. Abhängig vom Forschungsvorhaben und der Fragestellung wird der Status des Experten vom Forscher verliehen.

Ein Experte verfügt somit über Wissen, das nicht jedem in dem interessierenden Feld zugänglich ist. Sein Handeln und Wissen unterscheidet sich vom Alltagshandeln. Der Forscher geht somit von einem Wissensvorsprung des Experten gegenüber anderen Personen aus (Meuser/Nagel 2009: 37).

4.3.2 Erhebung der qualitativen Daten

In allen Interviews wurde ein halbstandardisierter Leitfaden (vgl. Anhang) verwendet. Die Leitfäden für die Interviews mit den themenübergreifenden Dachverbänden und der Landesverwaltung wurden wieder gemeinsam mit den AutorInnen der anderen Bundesländerfallstudien entwickelt.

Die Rekrutierung des/der Interviewpartners/in des Dachverbandes „Selbsthilfe Steiermark“ erfolgte per E-Mail an die Kontaktadresse des Vereins. Nach einer positiven Rückmeldung des/der Interviewteilnehmers/in wurde telefonisch ein Termin für ein Interview vereinbart.

Auch die „Selbsthilfeplattform Steiermark“ wurde per E-Mail kontaktiert. Nach einer positiven Rückmeldung erfolgte direkt die Vereinbarung eines Interviewtermins. Das Gespräch wurde mit zwei VertreterInnen des Vorstandes geführt.

Für die Rekrutierung eines/einer Interviewpartners/in aus dem Bereich der Politik und Verwaltung wandte ich mich nochmals an die beiden Personen aus der Selbsthilfeplattform und Selbsthilfekontaktstelle, die mir das Interview gaben. Die beiden VertreterInnen gaben mir Hilfestellung, indem sie mir Bereiche aus der Politik und Verwaltung, in welchen sich mögliche Interviewpartner und -partnerInnen befinden, nannten. Die Kontaktaufnahme

mit der Person aus der Verwaltung, mit der das dritte Interview geführt wurde, erfolgte daraufhin wieder per E-Mail- Anfrage an das Gesundheitsressort des Landes Steiermark. In der Gesundheitspolitik konnte keine Person, die ausreichend Kenntnisse über den Themenbereich hatte, ausfindig gemacht werden. Mir wurde jedoch eine Person in der Verwaltung (Gesundheit) vermittelt, die für die Arbeit als möglicher/mögliche InterviewpartnerIn geeignet wäre. Nach einer Zusage erfolgte telefonisch die Vereinbarung eines Gesprächstermins mit der Person, die das Interview gab.

Um zu ermitteln, welchen Standpunkt das Sozialressort zur Selbsthilfe vertritt und welche Unterstützungen die steirischen PAO durch das Sozialressort erhalten, wurde versucht, in einer anderen Abteilung der Verwaltung (Soziales) eine zusätzliche Person für ein Interview ausfindig zu machen. Es war jedoch aufgrund der geringen zeitlichen Ressourcen der MitarbeiterInnen nicht möglich, eine Person, die sich für ein Interview bereit erklärte, zu finden. Mit Hilfe eines Dokumentes und des Förderungskataloges des Landes konnte jedoch eine Übersicht geschaffen werden, welche Förderungen aus dem Sozialressort für PAO geliefert werden.

Die geführten Interviews erfolgten persönlich in Face-to-Face Form. Diese Methode bietet neben einer besseren Kontrolle des Gesprächsverlaufes einen größeren Informationsreichtum bei der Datengewinnung für den Interviewer (Gläser/Laudel 2009: 154).

Um eine bessere Konzentration auf das Gespräch zu ermöglichen, keine wertvollen Informationen zu verlieren, sowie die Analyse der Interviews zu erleichtern, wurden diese mittels Diktiergerät aufgezeichnet, um danach durch eine Transkription die Gesprächsinhalte festzuhalten.

Die Dauer der Interviews betrug zwischen 44 und 91 Minuten. Ein Interview fand in einem ruhigen Nebenzimmer eines Restaurants, die anderen Gespräche wurden in den Besprechungs- und Büroräumlichkeiten der Befragten durchgeführt.

4.3.3 Qualitative Datenauswertung

Die Auswertung der qualitativen Interviews erfolgte nach einer von Meuser und Nagel (2005: 83) vorgeschlagener Methode. Sie gliedert sich in sechs Abschnitte: „Transkription“, „Paraphrasen“, „Überschriften“, „Thematischer Vergleich“, „Soziologische Konzeptualisierung“ und „Theoretische Generalisierung“.

- Transkription der Aufnahmen

Nach Meuser und Nagel (2005: 83) werden die mittels Tonbandaufnahme aufgezeichneten Interviews in einem ersten Schritt transkribiert. Wie genau die Transkription erfolgt, hängt hier vom Forschungsvorhaben ab. Da es bei den ExpertInneninterviews in erster Linie um Inhalte der einzelnen Aussagen geht und Pausen sowie Stimmlagen nicht Gegenstand der Interpretation darstellen, müssen aufwendige Notationen nicht genau berücksichtigt werden. Eine wortgetreue Transkription ist bei ExpertInneninterviews normalerweise nicht notwendig, da thematisch relevante Inhalte von Bedeutung sind (Meuser/Nagel 2005: 83).

Die in der vorliegenden Arbeit durchgeführten Interviews wurden größtenteils wortwörtlich transkribiert, aufwendige Notationen wurden jedoch nicht genau berücksichtigt.

- Paraphrasen

In einem zweiten Schritt werden aus relevanten Inhalten des transkribierten Interviews Paraphrasen gebildet. Damit sind die aus dem Transkript vorliegenden Textteile gemeint, die für die Beantwortung der Forschungsfragen von Relevanz sind. Die Paraphrasierung soll „textnah“ unter Verwendung der Begrifflichkeiten der ExpertInnen erfolgen.

Redewendungen und Aussagen sollen so übernommen werden, wie sie von der interviewten Person formuliert werden (Meuser/Nagel 2005: 83f).

- Überschriften

In einem nächsten Schritt werden aus den paraphrasierten Passagen „textnah“, nach der Terminologie der interviewten Person, Überschriften gebildet (Meuser/Nagel 2005: 85).

- Thematischer Vergleich

In diesem Schritt werden thematisch vergleichbare Textpassagen in Bündel geordnet und die Überschriften vereinheitlicht (Meuser/Nagel 2005: 86f).

- Soziologische Konzeptualisierung

Im Schritt der soziologischen Konzeptualisierung erfolgt eine Ablösung vom ursprünglichen Text und der Sprache der interviewten Personen. Das Zusammenführen von Teilen zu einem Begriff bezieht sich auf das vorliegende empirische Material, wenn auch der jeweilige Begriff im Text selbst nicht vorkam (Meuser/Nagel 2005: 88f).

- Theoretische Generalisierung

Prinzipiell erfolgt nach Meuser und Nagel (2005: 85) zuletzt der Schritt der theoretischen Generalisierung. Hier erfolgt eine Verknüpfung von soziologischen Theorien und ExpertInnenwissen. Dieser Schritt war für die vorliegende Arbeit jedoch nicht mehr von Relevanz, da hier in erster Linie Kontextwissen der InterviewpartnerInnen im Vordergrund stand.

Die Ergebnisse der Interviews mit den Dachverbänden und der Person aus der Verwaltung werden in Kapitel 5 „Rahmenbedingungen“ angeführt.

4.3.4 Ethische Überlegungen

Alle InterviewpartnerInnen wurden bereits bei der per E-Mail erfolgten Anfrage über Ziele und Zwecke der Arbeit sowie ihre Rolle als InterviewpartnerIn genauestens informiert. Bereits während der Vereinbarung der Termine wurde der Ablauf der Interviews besprochen.

Weiters wurde um Einverständnis zur Transkription der Interviews bereits während des Telefonates gebeten. Die InterviewpartnerInnen waren damit einverstanden.

Um eine Anonymität der interviewten Personen zu ermöglichen, werden weder im Transkript noch in der vorliegenden Arbeit Namen der InterviewpartnerInnen genannt. Es wird auch nicht genau erwähnt, in welcher Position sich die interviewte Person befindet, um eine bessere Anonymität zu gewährleisten.

Die InterviewpartnerInnen unterschrieben vor der Durchführung des Gesprächs eine Erklärung, dass sie damit einverstanden sind, an dem Forschungsvorhaben teilzunehmen, die Inhalte der Interviews für eventuelle Sekundäranalysen verwendet werden dürfen und vom Interviewer darüber informiert wurden, dass einige Aussagen in der Arbeit anonym zitiert werden können und die Daten vor Veröffentlichung der Arbeit anonymisiert werden.

Des Weiteren war es für die InterviewpartnerInnen möglich, das Interview jederzeit, auch ohne die Angabe von Gründen, abubrechen. Alle InterviewpartnerInnen waren mit den Rahmenbedingungen einverstanden.

5. Rahmenbedingungen

Durch verschiedene selbsthilfeförderliche Rahmenbedingungen können PatientInnen- und Angehörigenorganisationen kontinuierlich unterstützt und gefördert werden (Hundertmark-Mayser 2007: 12). Diese können im Allgemeinen als „Selbsthilfeunterstützung“ bezeichnet werden.

„Unter Selbsthilfeunterstützung wird die Wahrnehmung einer oder mehrerer der folgenden Aufgaben verstanden: Die Vermittlung von Interessierten in Selbsthilfegruppen, die infrastrukturelle Unterstützung und Begleitung (nicht Leitung!) von Selbsthilfegruppen, die Förderung der Kooperation mit Fachkräften des gesundheitlichen und sozialen Versorgungssystems und die Durchführung bzw. Unterstützung selbsthilfeförderlicher Öffentlichkeitsarbeit. Selbsthilfekontaktstellen sind Einrichtungen, die diese Aufgaben als Hauptaufgaben mit entsprechend qualifiziertem Personal themen- und problemübergreifend wahrnehmen.“
(Borgetto 2004: 87).

5.1 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

Für Einrichtungen, die Selbsthilfeunterstützung anbieten, etablierte sich im deutschsprachigen Raum der Begriff „Selbsthilfekontaktstelle“ (Trojan 1986, Moeller et al. 1984, Moeller 1996, Vogelsanger 1995, 2003, zit. nach Borgetto 2004: 144).

Gielen (2004: 162) schreibt, dass Hinweisen zufolge die erste Selbsthilfekontaktstelle Mitte der 60er-Jahre in den Vereinigten Staaten entstand. Im westeuropäischen Raum entstanden die meisten Kontaktstellen aus Forschungsprojekten. Dabei ist besonders in den 80er- und 90er-Jahren

ein starker Anstieg von Selbsthilfekontaktstellen zu beobachten (Gielen 2004: 163).

In Deutschland wurde im Jahr 2000 gemäß § 20 Abs. 4 SGB die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen gesetzlich geregelt (Hundertmark-Mayser 2007: 12; Geene et al. 2009: 14). Dort gelten die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen“ (DAG SHG), die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen“ (BAGS), der „Deutsche pädiatrische Wohlfahrtsverband“ (DPWV) und die „Deutsche Hauptstelle für Suchtkranke“ (DHS) als bundesweite Hauptvertreter der Selbsthilfe (Geene et al. 2009: 15). Die BAG und die DPWV sind Dachverbände der Patientenselbsthilfe. Die DAG SHG fungiert als Fachverband für die Selbsthilfeunterstützung (Hundertmark-Mayser 2007: 12). Die nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen „NAKOS“ wurde im Jahr 1984 von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen eingerichtet und fungiert als bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung. Ziele sind das Bekanntmachen der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit und die Ermutigung zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe durch die Erarbeitung von Broschüren und Materialien (Hundertmark-Mayser 2007: 13).

Nach Borgetto (2004:145f) gehören zu den Angeboten der NAKOS:

- Telefonische Aufklärung und Information
- Führen von Adressverzeichnissen von bundes- und europaweiten Selbsthilfevereinigungen, lokalen und regionalen Selbsthilfeunterstützungsstellen, Ansprechpartner der Selbsthilfeunterstützung auf internationaler Ebene
- Aufklärungs- und Informationsschriften
- Durchführung von Veranstaltungen.

Nach der NAKOS Datenbank (Stand 18.1. 2011) gibt es in Deutschland 291 Selbsthilfekontaktstellen und Unterstützungseinrichtungen mit 54 Außenstellen (Geene et al. 2011: 136).

5.2 Selbsthilfeunterstützung in Österreich

In Österreich gibt es bisher keine gesetzlich geregelte Selbsthilfeförderung. In der Regierungserklärung der gegenwärtigen Bundesregierung ist die Unterstützung der Selbsthilfe in Österreich durch die öffentliche Hand jedoch vorgesehen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 9).

Seit den 80er-Jahren haben sich zwei Modelle der Selbsthilfeunterstützung entwickelt.

- Selbsthilfedachverbände
- Selbsthilfekontaktstellen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008a: 7)

Für beide Konzepte wird im Allgemeinen zumeist der Begriff „Selbsthilfeunterstützungsstelle“ verwendet.

5.2.1 Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände

Themenübergreifende Selbsthilfedachverbände sind Zusammenschlüsse von Selbsthilfegruppen in einem Bundesland nach dem Vereinsgesetz. Sie treten als Träger von Unterstützungsstellen auf. Je nach finanzieller Situation erfolgt die Arbeit zumeist durch hauptamtliche Mitarbeiter. Der Vorstand setzt sich in der Regel aus fünf bis sechs ehrenamtlichen Vertretern der themenbezogenen Mitgliedsvereine zusammen. Die hauptamtlichen Mitarbeiter sind für die Umsetzung und Durchführung der Ziele des Vorstandes verantwortlich (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008a: 7f). Im Gegensatz zu themen- und problembezogenen Selbsthilfedachverbänden auf Bundes-, Landes- oder

Kommunalebene stehen die themenübergreifenden Dachverbände jeder Art von Selbsthilfeanliegen zur Verfügung (Schaurhofer 2001: 301).

Themenbezogene Dachverbände beziehen sich hingegen auf einen bestimmten Problembereich (z.B. Diabetes, Krebs).

5.2.2 Selbsthilfekontaktstellen

Eine weitere Form der Selbsthilfeunterstützung in Österreich bilden neben den Dachverbänden die Selbsthilfekontaktstellen. Dabei unterscheidet man autonome Kontaktstellen, deren Träger sich zumeist nicht ausschließlich mit Selbsthilfe befasst, von Kontaktstellen in der Verwaltung, die von Magistraten eingerichtet wurden (Schaurhofer 2001: 302; Lins 1999: 4). In beiden Formen arbeiten hauptamtliche Mitarbeiter, die beim jeweiligen Träger angestellt sind. Eine direkte Einflussnahme und Mitsprache ist den Selbsthilfegruppen hierbei jedoch nicht möglich (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008a: 8).

Beide genannten Formen der Selbsthilfeunterstützung haben die Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfeaktivitäten zum Ziel (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008a: 8).

5.2.3 ARGE Selbsthilfe Österreich

Im Jänner 2000 schlossen sich themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen zu der Arbeitsgemeinschaft, „ARGE Selbsthilfe Österreich“ zusammen (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 2).

Die ARGE hat sich in den letzten Jahren in immer mehr Entscheidungsprozesse auf Bundesebene eingebunden und konnte daher die Vertretung der Selbsthilfe auf Basis der Ehrenamtlichkeit bzw. als Nebenaufgabe nicht mehr durchführen. Daraufhin erfolgte im Februar 2010 eine

Umstrukturierung der Arbeitsgemeinschaft zu einem Verein (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 5).

Momentan sind mit Ausnahme Steiermark – diese entschied sich im Juni 2009 für einen Austritt (ARGE Selbsthilfe Österreich 2009: 4) – alle Bundesländer in der ARGE vertreten. Eine Mitgliedschaft wird jedoch von Seiten der Steiermark wieder angestrebt (vgl. Kap. 5.3.1).

Seit der Vereinsgründung sind neben themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen auch bundesweit tätige, themenbezogene Selbsthilfeorganisationen ordentliche Mitglieder. Davor galten sie als Kooperationspartner der Arbeitsgemeinschaft (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 5).

Zu den Aufgabenbereichen der ARGE gehören laut Jahresbericht (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010):

- Die Bündelung von Anliegen und Interessen der themenbezogenen Selbsthilfedachverbände („Sprachrohrfunktion“).
- Bereitstellung von Überblickswissen und die fachliche Kompetenz in selbsthilferelevanten Fragestellungen für bestimmte Entscheidungsträger auf Bundesebene.
- Erhöhung der Akzeptanz der Selbsthilfe auf Bundesebene durch die Teilnahme an Veranstaltungen und Arbeitsgruppen im Gesundheitsbereich.
- Qualitätsentwicklung der Selbsthilfe (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 6).

Die „Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ bilden eine Orientierungshilfe für Selbsthilfeunterstützungsstellen und dienen der Festlegung von Ausstattung, Qualifikation und Anzahl der Mitarbeiter in einer Selbsthilfeunterstützungsstelle (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008a: Fachstandards). Für themenbezogene bundesweite Selbsthilfe-

organisationen wurden Mindeststandards erarbeitet (ARGE Selbsthilfe Österreich 2008b).

Im Jahr 2010 erhielt die ARGE Förderungen von insgesamt 71.000 Euro. Den größten Anteil erhielt sie vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherung in Höhe von 30.000 Euro. „Pharmig“ lieferte eine Förderung von 20.000 Euro, das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK) 9.000 Euro und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) leistete eine Subvention in Höhe von 12.000 Euro (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 7).

5.2.4 Projekt „Sigis“

Das im Jahr 1993 begonnene Projekt „Service- und Informationsstelle für Gesundheitsinitiativen und Selbsthilfegruppen“ SIGIS des Fonds Gesundes Österreich sollte als bundesweite Servicestelle Hilfestellungen für Dachverbände und Kontaktstellen liefern und Informationen zur Verfügung stellen (Schaurhofer 2001: 302). Bis zum Jahr 2004 stellte sie ein Verzeichnis der Selbsthilfegruppen zur Verfügung. Durch die Gründung der ARGE Selbsthilfe Österreich wurde eine Dachorganisation, die einige Funktionen der SIGIS übernommen hat, geschaffen. Eine direkte finanzielle Förderung von Gruppen ist durch das SIGIS Projekt jedoch nicht vorgesehen (Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 21).

Zu den Aufgabenbereichen der SIGIS gehören momentan:

- Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen (z. B. die Zeitschrift „Gesundes Österreich“)
- Informationen für Selbsthilfe Interessierte (Selbsthilfegruppen Suchmaschine, Servicetelefon)
- Förderung der Vernetzungs- und Weiterbildungsaktivitäten von PAO (Braunegger-Kallinger et al. 2009b: 21).

5.3 Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark

5.3.1 Selbsthilfekontaktstelle Steiermark⁹

In der Steiermark hat sich die „Selbsthilfekontaktstelle Steiermark“, als Unterstützungsstelle für Selbsthilfegruppen und -organisationen, etabliert. Ihr Träger ist der gemeinnützige Verein „Sozial- und Begegnungszentrum“ (SBZ) in Graz (Platzer 2005: 152). Er wurde im Jahr 1982 im Bezirk St. Leonhardt gegründet. Bis 1989 waren die Arbeitsschwerpunkte Hauskrankenpflege sowie Familien- und Gesundheitsarbeit. Nach diesem Zeitraum, der als Modellphase bezeichnet werden kann, kam es zu dem Beschluss, die Arbeit fortzusetzen (Sozial- und Begegnungszentrum: Geschichte des SBZ, http://www.sbz.at/index.php?option=com_content&view=article&id=1:geschichte&catid=1:geschichte&Itemid=30).

Zu den Angeboten des Vereines gehören laut Homepage des SBZ (Sozial- und Begegnungszentrum: Angebot des Sozial- und Begegnungszentrum, http://www.sbz.at/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=2&Itemid=7) folgende Tätigkeiten:

- „Pflege- und Betreuungsdienste“
- „24 Stunden Pflege- und Betreuung“
- „Beratung“

Der Bereich "Familien und Lebensberatung" bietet verschiedenste Beratungs- und Unterstützungsschwerpunkte. Dazu zählen psychologische, medizinische, juristische- und Sozialberatung sowie professionelles, mediatives Konfliktmanagement.

⁹ Die Informationen der beiden Abschnitte „Selbsthilfekontaktstelle“ (Kap.5.3.1) und „Selbsthilfeplattform“ (Kap. 5.3.3) stammen, wenn nicht anders angegeben aus einem Interview mit zwei VertreterInnen der Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfeplattform. Wie bereits erwähnt wurden mit Unterstützungsstellen anderer Bundesländer (Selbsthilfe Salzburg (Pichelstorfer 2011: 35-41), Selbsthilfe Oberösterreich (Stabl 2011:21-25), Selbsthilfe Niederösterreich, Selbsthilfe Burgenland) durch KollegInnen des PAO Projektes ähnliche Interviews geführt.

- „Psychotherapie“

Ein weiteres Angebot des Sozial- und Begegnungszentrums bietet die Psychotherapie und Familienberatung für Frauen.

- „Ehrenamt“

Im Rahmen des Bereiches Ehrenamt werden Besuchs- und Begleitdienste für ältere Menschen angeboten.

- „Mittagstische“

Der SBZ Mittagstisch ermöglicht es älteren Menschen, an einem gemeinsamen Essen teilzunehmen.

- „Kinderbetreuung“

Des Weiteren ist das SBZ Trägerverein eines Kindergartens und einer Kinderkrippe

- „Selbsthilfe“

1997 kam es zur Gründung der Selbsthilfekontaktstelle (SHK) Steiermark. Die Selbsthilfeunterstützung bildet innerhalb des Vereines einen eigenständigen Arbeitsbereich (Platzer 2005: 152).

Die Selbsthilfekontaktstelle ist die einzig aktive themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtung in der Steiermark. Sie ist momentan kein Mitglied in der ARGE Selbsthilfe Österreich. Die VertreterInnen entschieden sich im Juni 2009 aus persönlichen Gründen für einen Austritt.

Aufgabenbereiche der Selbsthilfekontaktstelle

Nach Angaben der InterviewpartnerInnen und der Homepage (Selbsthilfekontaktstelle Steiermark: Aufgabenbereiche der Selbsthilfekontaktstelle, <http://www.selbsthilfesteiermark.at/index.php/portrait>) umfasst das Aufgabenprofil der SHK folgende Tätigkeiten:

- *„Die Beratung, Information, Aufklärung und Unterstützung im organisatorischen und administrativen Bereich“*

Laut InterviewpartnerInnen ist es prinzipiell für jeden möglich, Beratung in Anspruch zu nehmen. Eine Mitgliedschaft im Trägerverein ist dafür nicht erforderlich. Selbsthilfegruppen erhalten keine direkte finanzielle Unterstützung; die SHK bietet lediglich eine Beratung über die Möglichkeiten einer Förderung und Hilfestellung beim Ausfüllen von Anträgen.

- *„Konfliktmanagement (Mediation)“*

Wenn es erwünscht ist, wird eine Begleitung von Gruppen ermöglicht; bei Dissonanzen innerhalb der Gruppe wird professionelles Konfliktmanagement in Form einer Mediation geboten.

- *„Herausgabe eines steiermarkweiten Selbsthilfegruppenverzeichnisses“*

Mit dem Selbsthilfegruppenverzeichnis sollen interessierte Personen über Selbsthilfe und die in der Steiermark vertretenen Themen informiert werden, sodass Betroffenen bei Bedarf die Teilnahme an einer Gruppe ermöglicht wird.

- *„Präsentation von Selbsthilfegruppen auf der Selbsthilfekontaktstellen Homepage“*
- *„Vertretung der Selbsthilfegruppeninteressen bei Veranstaltungen“*
- *„Verstärkte Informations- und Aufklärungskampagne in den Medien“*
- *„Aufnahme von Gesprächen zur besseren Verankerung der Selbsthilfeanliegen im Gesundheits- und Sozialbereich auf Landesebene“*
- *„Verankerung der Selbsthilfeanliegen im Ausbildungsbereich, in Lehre und Forschung“*
- *„Informationstransfer mittels eines Selbsthilfe- Newsletters“*

- *„Vernetzungsarbeit innerhalb der Selbsthilfegruppen und Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens“*
- *„Fort- und Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppenteilnehmer und Teilnehmerinnen“*
- *„Kostenlose Rechtsberatung“*
- *„ReferentInnenpool“*
- *„Computerarbeitsplätze für Selbsthilfegruppen“*
- *„Räume für Gruppentreffen“*
- *„Abhaltung eines jährlichen Selbsthilfe-Informationstages“*

Der steirische Selbsthilfetag ist eine seit 2007 jährlich stattfindende Großveranstaltung, bei der die Bevölkerung über die Möglichkeiten der Selbsthilfe informiert werden soll. Selbsthilfegruppen bekommen hier die Chance, ihre Arbeit in der Öffentlichkeit zu präsentieren (Selbsthilfekontaktstelle Steiermark: Angebot der Selbsthilfekontaktstelle, <http://www.selbsthilfesteiermark.at/index.php/angebot/selbsthilfetag>).

Die InterviewpartnerInnen schätzen den steirischen Selbsthilfetag als eine sehr erfolgreiche Veranstaltung ein.

Es ist kein Arbeitsziel, möglichst viele Selbsthilfegruppen zu gründen, sondern die bereits bestehenden Angebote der Selbsthilfegruppen zu nutzen. Selbsthilfeinteressierte Personen werden daher in erster Linie auf bereits bestehende Gruppen aufmerksam gemacht. Sollte jemand eine eigene Gruppe gründen wollen, gibt die Selbsthilfekontaktstelle Hilfestellung.

Zu den KooperationspartnerInnen der Selbsthilfekontaktstelle zählen verschiedensten Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Die wichtigsten KooperationspartnerInnen bilden diverse Versicherungsanstalten (Gebietskrankenkasse, Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau), Politik und Verwaltung, das Gesundheitsressort, das Sozialressort sowie

Fachhochschulen, Lehre und Forschung. Als einen sehr wichtigen Kooperationspartner nennen die InterviewpartnerInnen die Apothekerkammer. Mit der Stadt Graz besteht keine regelmäßige Zusammenarbeit.

Eine Kooperation mit anderen themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen erfolgt momentan nur durch Austausch und Fragen auf fachlicher Ebene. Es besteht seit dem Austritt aus der ARGE Selbsthilfe Österreich keine Zusammenarbeit in Form einer Arbeitsgruppe. Ein Wiedereintritt in die ARGE und die Kooperation im Rahmen einer Arbeitsgemeinschaft ist jedoch von Seiten der VertreterInnen der Selbsthilfekontaktstelle gewünscht. Die VertreterInnen nennen keine Institution, mit welcher sie eine Zusammenarbeit ablehnen.

Ressourcen

Die Selbsthilfekontaktstelle Steiermark erhält für ihre Tätigkeit Subventionen vom Land Steiermark. Zwei Drittel stammen dabei vom Gesundheitsressort, ein Drittel vom Sozialressort des Landes. Vom Fonds Gesundes Österreich erhält die Kontaktstelle projektbezogen Gelder. Damit werden unter anderem auch Fortbildungen sowie ein Teil des steirischen Selbsthilfetages finanziert.

Diverse private Sponsoren ermöglichen es der Selbsthilfekontaktstelle, den jährlichen Selbsthilfetag zu finanzieren. Als sehr wichtigen Sponsor erwähnen die InterviewpartnerInnen die Apothekerkammer. Diese verteilt unter anderem das steirische Selbsthilfegruppenverzeichnis als Druckversion in den steirischen Apotheken.

Trotz öffentlicher und privater Fördergelder sind die finanziellen Ressourcen der Kontaktstelle sehr knapp. Aus Sicht der InterviewpartnerInnen und nach den Fachstandards der ARGE ist die Selbsthilfekontaktstelle „personell unterbesetzt“.

„Wir sind ja personell sowieso unterbesetzt. Wenn Sie sich die Fachstandards anschauen, die da bundesweit gelten sollen, dann

sind wir in der Steiermark eindeutig unterbesetzt. Wenn Sie sich anschauen, was wir leisten, dann muss man sich wirklich fragen, die Hälfte davon ist wahrscheinlich auch ehrenamtlich“ (Interview Selbsthilfekontaktstelle: 775-779).

Momentan wird eine Halbzeit- und eine Vollzeitstelle bezahlt. Aus Sicht der InterviewpartnerInnen wäre die doppelte Anzahl an MitarbeiterInnen angemessen. „...das Geld das wir kriegen, ist ja auch viel zu..., wie gesagt, wir könnten doppelt so viel Mitarbeiter haben“ (Interview Selbsthilfekontaktstelle: 1056).

Jahrelang fungierte die Selbsthilfekontaktstelle als themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtung, ohne eine Interessensvertretung in Form eines Dachverbandes.

Bereits im Jahr 2002 gab es von VertreterInnen der Selbsthilfe und einem/einer VertreterIn der Selbsthilfekontaktstelle erste Bestrebungen und Diskussionen, einen Dachverband in der Steiermark zu gründen. Die Durchsetzung des Konzeptes gegenüber der Politik und Verwaltung für eine öffentliche Förderung ist jedoch nicht gelungen. Das Projekt wurde daraufhin nicht fortgesetzt und der Aufbau einer Interessensvertretung im Bundesland vorerst ruhi­gestellt. Im Arbeitskonzept der Selbsthilfekontaktstelle wurden jedoch die „Bemühungen um eine Interessensvertretung in Form eines Dachverbandes“ (Interview Selbsthilfekontaktstelle: 618) als Arbeitsschwerpunkt festgehalten, wenn Bedarf gemeldet wird. Eine aktive Gründung war demnach erst geplant, wenn die Selbsthilfeszene Bedarf sieht.

5.3.2 Dachverband „Selbsthilfe Steiermark“¹⁰

2009 wurde unabhängig von der Selbsthilfekontaktstelle von einer VertreterIn der Epilepsie-Interessensgemeinschaft ein Projekt zum Aufbau eines Dachverbandes initiiert. Diverse VertreterInnen von Gruppen aus den Bereichen Krebs, Epilepsie, Osteoporose, Polyneuropathie beschlossen, aufgrund von Unzufriedenheit mit der Struktur der Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark durch die Selbsthilfekontaktstelle den Verein „Selbsthilfe Steiermark“ zu gründen und haben daraufhin Statuten erarbeitet. Durch die Selbsthilfekontaktstelle alleine kann aus Sicht der VertreterInnen nur unzureichend Unterstützung für die große Anzahl an Selbsthilfegruppen- und Organisationen in der Steiermark geboten werden. Weiters bietet die Selbsthilfekontaktstelle keine Mitsprachemöglichkeiten für Gruppen.

Die Konstruktion der Selbsthilfekontaktstelle bildet kein gewähltes Gremium in dem die Selbsthilfegruppen- und Organisationen sich vertreten können. Sie haben kaum Möglichkeiten mitzusprechen. So konnten die steirischen Selbsthilfegruppen- und Organisationen im Jahr 2009 aufgrund der Organisationsstruktur der SHK über den Ausstieg aus der ARGE nicht mitentscheiden. Somit ist die Steiermark nicht mehr in bundesweit relevanten Gremien tätig (Pless 2010: 7).

Weiters erfüllt die SHK nicht alle wichtigen Standards der Selbsthilfeunterstützung. Sie hat keine öffentlich zugänglichen Jahresberichte oder Dokumentationen zur finanziellen Gebarung und ihrer Leistungen (Pless 2010: 7).

Anfang 2010 kam es zur Gründung des Vereines „Selbsthilfe Steiermark“. Zu den Arbeitszielen gehörten neben der Interessensvertretung die organisatorische und administrative Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen, sowie die fachliche Unterstützung auf Basis der in Österreich

¹⁰ Die Informationen aus dem Abschnitt „Dachverband Selbsthilfe Steiermark“ stammen, wenn nicht anders angegeben aus dem Interview mit einem/einer VertreterIn aus dem Verein „Selbsthilfe Steiermark“

entwickelten Standards der Selbsthilfeunterstützung (Pless 2010: 7). Durch den Dachverband sollte die Steiermark wieder in der ARGE vertreten sein. Weiters war die „transparente Darstellung der Leistungen“ (ebd.) und die Möglichkeit der Selbstvertretung von großer Relevanz.

Struktur

Der Verein „Selbsthilfe Steiermark“ hat seinen Sitz in Graz. Der demokratisch gewählte Vorstand besteht aus vier VertreterInnen (Statuten Selbsthilfe Steiermark: 4).

Die im Vorstand vertretenen Personen stammen aus den Vereinen „CMT Austria“, „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, „Frauenselbsthilfe nach Brustkrebs“ und der „Osteoporose Selbsthilfegruppe“.

Es besteht keine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfekontaktstelle. Vorbilder bildeten andere Dachverbände, unter anderem Kärnten, Oberösterreich und Salzburg. Besonders zu Kärnten bestand guter Kontakt.

Geplant war eine Finanzierung durch das Land Steiermark (Gesundheits- und Sozialressort). Der Verein „Selbsthilfe Steiermark“ erhält jedoch keine finanzielle Förderung seitens des Landes. Es war daher nicht möglich, eine Geschäftsstelle für die Umsetzung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit einzurichten. Der Dachverband hat somit keine bezahlte Arbeitskraft. Er ist aus diesem Grund nicht aktiv und wird voraussichtlich aufgelöst. Vermutlich ist es nicht gelungen, eine finanzielle Förderung zu erhalten, da Dachverbände vom Land Steiermark für Aktivitäten der Interessensvertretung nicht gefördert werden und bereits die Selbsthilfekontaktstelle Förderungen durch das Land Steiermark erhält. Die Finanzierung einer derartigen Institution für Selbsthilfeunterstützung ist kein zweites Mal vorgesehen (vgl. Kap. 5.3.4). Dadurch, dass der Verein nicht aktiv war, gibt es nur vereinzelte Mitglieder.

5.3.3 Selbsthilfeplattform Steiermark

Ende März 2010 wurde auf Initiative der SHK ein weiterer themenübergreifender Dachverband, die „Selbsthilfeplattform Steiermark“ gegründet.

Mit dem Verein „Selbsthilfe Steiermark“ besteht, wie bereits erwähnt, keine Zusammenarbeit. Eine Zusammenarbeit der Selbsthilfe Steiermark und der Selbsthilfekontaktstelle- und Plattform wird von beiden Seiten nicht angestrebt.

Damit es auch in der Steiermark eine Interessensvertretung der Selbsthilfe gibt und damit ein steirischer Dachverband wieder ARGE Selbsthilfe Österreich vertreten ist, die mittlerweile Dachverbände als Kriterium für die Mitgliedschaft voraussetzt, erfolgte die Gründung der Selbsthilfeplattform als Dachverband der Selbsthilfegruppen und -organisationen in der Steiermark.

Die Mitgliedschaft bei der ARGE wurde von der Selbsthilfeplattform im Mai 2010 beantragt, jedoch vorläufig zurückgestellt, da zu diesem Zeitpunkt die Umstrukturierung der ARGE zu einem Verein erfolgte und über die Aufnahme einer Mitgliedschaft der Bundesvorstand entscheidet (ARGE Selbsthilfe Österreich 2010: 18).

Struktur der Selbsthilfeplattform

Der Dachverband hat seinen Sitz in Graz. Der Vorstand besteht aus fünf Personen und wurde für eine Funktionsdauer von vier Jahren gewählt. Es besteht die Möglichkeit einer Wiederwahl (Statuten der „Selbsthilfeplattform Steiermark“: 5).

Die Selbsthilfekontaktstelle wurde im Rahmen des Aufbaues der Selbsthilfeplattform aufgrund der infrastrukturellen Bedingungen¹¹ zur Geschäftsstelle gemacht und bildet die operative Ebene, die für die

¹¹ Eine Interessensvertretung der Selbsthilfe in Form eines Dachverbandes wird in der Steiermark aus öffentlicher Hand nicht finanziert.

Durchführung der Selbsthilfeunterstützungsarbeit verantwortlich ist. Im Gegensatz zu den anderen Bundesländern ist der Dachverbandsvorstand nicht ausschließlich mit ehrenamtlichen Funktionären, sondern auch mit hauptamtlichen MitarbeiterInnen aus der Selbsthilfekontaktstelle besetzt. Der Vorstand setzt sich somit sowohl aus Betroffenen, die in der Selbsthilfeszene bestimmten Themenbereichen zugeordnet werden können, als auch aus zwei MitarbeiterInnen der Selbsthilfekontaktstelle, die gleichzeitig in der Geschäftsstelle tätig sind, zusammen. Diese Form der Besetzung wurde bei der Gründung ganz bewusst gewählt. Aus Sicht der VertreterInnen der Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfeplattform ist es besser, wenn sowohl Personen aus der Selbsthilfeszene als auch Personen aus der Kontaktstelle, die von ihrer Basisarbeit mit den Problemen der Selbsthilfe aller Themen konfrontiert sind, im Vorstand vertreten sind und mitarbeiten. Funktionäre sind jeweils nur einem Problembereich zugeordnet. Daher sind in einem Vorstand von fünf Personen nicht alle 90 Themen, die im Bundesland Steiermark vorkommen, vertreten. Dadurch sind sowohl Betroffene aus der Selbsthilfe als auch VertreterInnen, die von der Selbsthilfeunterstützungsarbeit kommen, im Vorstand. Die VertreterInnen sehen es als effizienter an, wenn auch Personen mit einem anderen Zugang im Vorstand mitarbeiten und glauben, dass auf diese Weise für Selbsthilfegruppen bessere Arbeit geleistet werden kann. Des Weiteren ist es für RepräsentantInnen der Selbsthilfe oft nicht möglich, sich auf Basis der Ehrenamtlichkeit mit der Selbsthilfeunterstützungsarbeit auseinanderzusetzen, weshalb der Vorstand auch mit hauptamtlichen Mitarbeitern besetzt ist, die den Großteil der Arbeit übernehmen.

Der Vorstand bildet laut Vereinsstatuten (Statuten der „Selbsthilfeplattform Steiermark“: 5f) das Leitungsorgan und besteht aus:

- Einem/einer Vorsitzenden, mit zwei StellvertreterInnen (erster und zweiter Vorsitzender Stellvertreter)
- Einem/einer SchriftführerIn

- Dem/der KassierIn

Momentan stammen die im Vorstand vertretenen ehrenamtlichen Funktionäre aus den Vereinen „Wir für uns“, der „Elterninitiative anfallskranker Kinder“ sowie der „Parkinson Selbsthilfegruppe“.

Die Leitung der Selbsthilfekontaktstelle übernimmt die Funktion des ersten Vorsitzenden Stellvertreters (Statuten der „Selbsthilfeplattform Steiermark“: 5).

Eine der im Vorstand vertretenen Personen ist durch eine Vollzeitstelle an der SHK beschäftigt, eine zweite im Rahmen einer Teilzeitstelle. Die übrigen aus den Selbsthilfegruppen stammenden VertreterInnen sind, wie bereits erwähnt, ehrenamtlich tätig.

Momentan sind 65 Selbsthilfe-Themen mit ihren jeweiligen Untergruppierungen Mitglieder. Für eine Mitgliedschaft wird die Nähe zum Selbsthilfeprinzip vorausgesetzt.

Nach den Vereinsstatuten kann „jede natürliche und juristische Person, insbesondere Sprecher von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinen, Selbsthilfeorganisationen und Organisationen, oder natürliche Personen im Gesundheits- und Sozialbereich, die in Ausübung ihrer Tätigkeit das Selbsthilfeprinzip aktiv praktizieren“ (Statuten der Selbsthilfeplattform Steiermark: 2) ordentliches Mitglied des Vereines werden.

Die Zielgruppendefinition nach den Statuten ist durch die Ermöglichung einer Mitgliedschaft für Personen die „in Ausübung ihrer Tätigkeit das Selbsthilfeprinzip aktiv praktizieren“ (ebd.) rein formal breiter als in anderen Bundesländern. Momentan sind jedoch nur Selbsthilfegruppen- und Vereine Mitglieder. Es gibt auch steirische Gruppen, die nicht Mitglieder im Dachverband sind. Die VertreterInnen des Dachverbandes beabsichtigen, keine Mitgliedschaft aufzuzwingen, wenn diese nicht gewünscht wird.

Aufgabenbereiche der Selbsthilfeplattform

Nach den VertreterInnen der Selbsthilfeplattform gliedert sich das Aufgabenprofil in zwei Bereiche. Einerseits bildet der im März 2010 gegründete Dachverband die Interessenvertretung der Selbsthilfe in der Steiermark. Eine weitere Schiene bildet die Selbsthilfeunterstützungsarbeit der Selbsthilfekontaktstelle, die auf Grundlage der ARGE Standards in Österreich entwickelt wurden. Die Aufgaben des Dachverbandes basieren größtenteils auf der Grundlage des Arbeitskonzeptes der Selbsthilfekontaktstelle. Die Tätigkeiten der Selbsthilfeplattform sind somit aus Sicht der InterviewpartnerInnen nahezu deckungsgleich mit den Aufgabenbereichen und dem Arbeitsprofil der Selbsthilfekontaktstelle. Diese bildet, wie bereits erwähnt, die operative Ebene der Selbsthilfeplattform.

Ressourcen und Finanzierung der Selbsthilfeplattform

Die steirische Selbsthilfeplattform erhält als Interessensvertretung keine Fördergelder seitens des Landes. Die Selbsthilfekontaktstelle erhält wie bereits erwähnt, Förderungen vom Land Steiermark, dem Fonds Gesundes Österreich und diverser Sponsoren. Dadurch, dass sie bereits vor der Selbsthilfeplattform vorhanden war und Fördergelder erhielt, konnte die Finanzierung der operativen Ebene des Dachverbandes sichergestellt werden. Die VertreterInnen des Dachverbandes sahen es als gute Lösung, die Selbsthilfekontaktstelle zur Geschäftsstelle des Dachverbandes zu machen. Die Geschäftsstelle war somit bereits vorhanden, bevor sich die Selbsthilfeplattform konstituiert hat.

5.3.4 Unterstützung der Selbsthilfe durch das Land Steiermark ¹²

Selbsthilfegruppen können aus öffentlicher Hand gefördert werden. Im folgenden Kapitel wird darauf näher eingegangen.

Durch das Gesundheitsressort werden Projekte und Initiativen aus verschiedenen Bereichen der Gesundheitsförderung, Gemeindeförderung, mobilen Pflege, sozialpsychiatrischen Versorgung durch Subventionen unterstützt.

Selbsthilfe im Rahmen von Gesundheitsförderung und Vorsorge

Die öffentliche Förderung der Selbsthilfe durch das Gesundheitsressort erfolgt einerseits durch das Programm „Gesundheitsförderung- und Vorsorge und sonstige Initiativen im Gesundheitswesen“ (Landtag Steiermark 2010a: schriftliche Anfragebeantwortung).

In den Förderungsrichtlinien dieses Programms ist die Unterstützung der Selbsthilfe (Selbsthilfekontaktstelle als Selbsthilfeunterstützungseinrichtung und die gegenseitige Hilfe zur Bewältigung von Problemen in Form von Selbsthilfegruppen) als ein förderungsfähiges Vorhaben angeführt (Verwaltung Steiermark: Förderungsrichtlinien 2011: 10).

Nach dem Konzept des Gesundheitsressorts ist die finanzielle Unterstützung von Selbsthilfegruppen, die im Sinne der Gesundheitsförderung durch das Empowerment und den Austausch über Erfahrungen ein gemeinsames Problem bewältigen, vorgesehen. Die finanzielle Unterstützung von „Lobbying Aktivitäten“ ist insbesondere im Zusammenhang mit Mängeln im Gesundheitsversorgungssystem nicht vorgesehen, da aus Sicht der Gesundheitsförderung für die Behebung des Mangels die jeweilige Institution

¹² Die Informationen dieses Abschnittes beziehen sich unter anderem auf ein ExpertInneninterview mit einer Person aus der Verwaltung des Landes Steiermark (Bereich Gesundheit) Wenn keine anderen Quellen angegeben sind, stammen die Informationen aus dem Interview.

verantwortlich ist (Landtag Steiermark 2010a: schriftliche Anfragebeantwortung).

„... wir denken, dass das, was förderungswürdig ist, ist die Tatsache, dass sich miteinander auf den Weg machen um eine Problematik, eine Herausforderung die sie haben zu versuchen, so gut wie möglich in den Griff zu bekommen und wenn es tatsächlich eine Lücke im Versorgungssystem gibt, dann finde ich müsste das in der Form gehen, dass es an das Amt weitergeleitet wird und das Amt sozusagen informiert die zuständige Stelle und die kümmert sich darum, dass dann diese Lücke behoben wird und nicht, dass wir eine Förderung an eine Selbsthilfegruppe geben damit sie ständig sozusagen dem Amt vorwirft, dass die Versorgung schlecht ist das ist irgendwie sinnwidrig...“

(Interview Verwaltung: 147-155).

Die interviewte Person aus der Verwaltung sieht das Empowerment und die Bewältigung eines gemeinsamen Problems als Aktivität der Selbsthilfegruppe im Rahmen der Gesundheitsförderung als förderungswürdig. Die Gruppen müssen prinzipiell keinen Bezug zu Krankheit haben, um durch das Förderungsprogramm des Gesundheitsressorts unterstützt zu werden, sofern sie das oben genannte Prinzip als Ziel verfolgen und das Problem Auswirkungen auf die Gesundheit haben könnte (z.B. Arbeitslosigkeit). „Lobbying Aktivitäten“ werden durch das Gesundheitsressort nicht unterstützt. Weiters erhalten Dachverbände keine Förderungen durch das Land; lediglich die Gruppen werden bei Erfüllung der bereits genannten Kriterien für eine Förderung unterstützt. Es besteht kein Recht auf eine solche Unterstützung.

Die Selbsthilfekontaktstelle erhält für die Unterstützung einzelner Selbsthilfegruppen und für die Weiterentwicklung und Verbreitung des Gedankens der Selbsthilfe neben den antragstellenden Gruppen, die um ein förderungswürdiges Vorhaben ansuchen, aus den Mitteln des Gesundheitsressorts eine Subvention. Die Selbsthilfekontaktstelle ist die einzige themenübergreifende Kontaktstelle, die durch das Land Steiermark

gefördert wird. Der/die InterviewpartnerIn schätzt das Angebot der Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark als ausreichend ein.

„Die Selbsthilfekontaktstelle, die wird deswegen gefördert, weil sie für Selbsthilfe dasteht, das heißt alles was sich um Selbsthilfe, da wollen wir nicht dass es zehn verschiedene Organisationen gibt, sondern wir haben mit dieser lang zusammengearbeitet, nochmal haben wir investiert und deswegen fördern wir sie...“ (Interview Verwaltung: 193).

Es ist, nach Angaben des/ der InterviewpartnerIn nicht vorgesehen, neben der Selbsthilfekontaktstelle eine weitere themenübergreifende Selbsthilfeunterstützungseinrichtung zu fördern.

„...aus welchen Beweggründen auch immer wenn andere themenbezogene Dachverbände oder was auch immer kommen, kriegen sie keine Förderungen, weil wir haben schon einen der gefördert wird, man kann jetzt darüber reden ob man den verlassen sollte, aber solange das mit denen kooperationsmäßig funktioniert, kriegen die für das Thema Selbsthilfe als solches oder das Thema Selbsthilfeunterstützung die Förderung und alle anderen kriegen es nur als Selbsthilfegruppe...“ (Interview Verwaltung: 193-199).

Die Summe der Förderungen (Projekteinzel- und Strukturförderungen) für die Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfekontaktstelle aus dem Jahr 2009 betrug insgesamt etwa 95.000 Euro (Landtag Steiermark 2010a: schriftliche Anfragebeantwortung). Die Höhe der Förderungen für Selbsthilfegruppen liegt bei bis zu 3.000 Euro, die Selbsthilfekontaktstelle erhält jährlich eine Förderung von rund 10.000 Euro.

Gruppen, die bereits durch pharmazeutische Unternehmen gefördert werden, würden durch die Abteilung keine weitere Förderung erhalten, da aus Sicht des Interviewpartners eine Selbsthilfegruppe nicht als „Sprachrohr der Pharmaindustrie“ fungieren sollte (Interview Verwaltung: 235).

Durch die regelmäßige Überprüfung der Angaben über die eingelangten Ansuchen um Unterstützung und die durchgeführten Unterstützungsleistungen

kann der Bedarf für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen erhoben werden (Landtag Steiermark 2010a: schriftliche Anfragebeantwortung).

Einzelne Verbände und Gruppen werden nicht in gesundheitspolitische Gremien einbezogen. Das Thema Selbsthilfe wurde im Rahmen der Gesundheitsförderungsstrategie durch die Selbsthilfekontaktstelle, die dabei miteinbezogen wurde, vertreten.

Im Rahmen der Zusammenarbeit mit den VertreterInnen der Selbsthilfekontaktstelle wurde die Hilfestellung beim Beantragen von Förderungen ins Arbeitskonzept der Selbsthilfekontaktstelle integriert.

Aus Sicht des/der InterviewpartnerIn aus dem Gesundheitsressort besteht für das Förderungssystem kein Veränderungsbedarf. Er/Sie hält die Höhe und Kriterien der Förderungen durch das Land für die Selbsthilfe ausreichend und angemessen und sieht Selbsthilfe als nur einen von vielen Bereichen, der durch das Gesundheitsförderungssystem finanziell unterstützt wird.

Er/Sie sieht jedoch auch Veränderungs- und Verbesserungsbedarf in der Steiermark. Es sollte eine Ansprechstelle geben, in der Rückmeldungen der Selbsthilfegruppen über Mängel des Versorgungssystems gemeldet und bearbeitet werden können. Als Alternative für die Lobbying Aktivitäten wäre eine solche Ansprech- und Anlaufstelle sinnvoller. Ein weiteres Anliegen wäre die Vertretung der Steiermark auf Bundesebene durch die Selbsthilfekontaktstelle in der ARGE.

Selbsthilfe in der Sozialpsychiatrie

Weiters erfolgt eine Förderung von Selbsthilfegruppen im Bereich der Sozialpsychiatrie aus Mitteln des Gesundheitsfonds, der unter anderem für die Finanzierung der extramuralen Psychiatrie zuständig ist. Die Summe der Förderungen für die Selbsthilfegruppen im Bereich der Sozialpsychiatrie im Jahr 2009 betrug insgesamt rund 52.000 Euro (Land Steiermark 2010a: Schriftliche Anfragebeantwortung).

Der Gesundheitsfonds wurde als Gesamtrechtsnachfolger des steiermärkischen Krankenanstaltsfinanzierungsfonds SKAFF eingerichtet, um die Organisation und Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems zu gewährleisten (Verwaltung Land Steiermark: Die Struktur des Gesundheitsfonds, <http://www.verwaltung.steiermark.at/cms/ziel/45358504/DE/>). Der Gesundheitsfonds hat eine eigene Rechtspersönlichkeit. Das oberste Organ bildet die Gesundheitsplattform. Sie fungiert als Steuerungs- und Entscheidungsgremium des Gesundheitsfonds. Die Geschäftsstelle ist die Abteilung „Gesundheit, Veterinärwesen und Lebensmittelsicherheit“ des Amtes der steirischen Landesregierung (Gesundheitsserver Land Steiermark: Gesundheitsfonds Steiermark, <http://www.gesundheit.steiermark.at/cms/beitrag/11269947/53003355/>).

Sozialressort

Durch das Sozialressort werden durchgeführte Projekte von einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen durch das Programm „Soziale Wohlfahrt“ gefördert. Es erfolgt keine strukturelle Unterstützung (Basisfinanzierung) der Selbsthilfegruppen durch das Sozialressort (Landtag Steiermark, 2010b: schriftliche Anfragebeantwortung).

AntragstellerInnen, die um eine Projektförderung angesucht haben und diese als förderungswürdig beurteilt wird, erhalten aus Mitteln des Sozialressorts eine Subvention. Das Sozialressort unterstützt unter anderem den von der Selbsthilfekontaktstelle jährlich durchgeführten Selbsthilfetag. Im Jahr 2009 erhielt die Selbsthilfekontaktstelle für den „Selbsthilfetag gegen die soziale Kälte“ eine Förderung von 13.000 Euro (Land Steiermark, Förderungsbericht 2009: 194).

5.3.5 Die Rolle der Gebietskrankenkasse

Um Perspektiven und Strategien von Sozialversicherungen gegenüber Selbsthilfegruppen- und Organisationen zu ermitteln, wurden durch einen Kollegen des PAO Projektes¹³ Interviews mit VertreterInnen von Sozialversicherungen, unter anderem mit der steirischen Gebietskrankenkasse (STGKK), geführt. Die interviewte Person aus der steirischen Gebietskrankenkasse schließt in die Unterstützung von Selbsthilfegruppen und -organisationen einerseits die Gewährleistung einer infrastrukturellen Unterstützung, den Wissensaustausch durch Kommunikation ein und andererseits die Einbindung der Selbsthilfe zur Qualitätsverbesserung professioneller Leistungen im Rahmen von Disease-Management-Programmen. Durch die Hauptstelle der steirischen Gebietskrankenkasse werden Räumlichkeiten für Besprechungen und Veranstaltungen bereitgestellt. Weiters erfolgt, sofern ausreichend InteressentInnen vorhanden sind, eine Bereitstellung von MitarbeiterInnen für Vorträge. Als Kriterium hierfür zählen Treffen mit mehr als zwölf Personen. Die Arbeit der steirischen Gebietskrankenkasse konzentriert sich größtenteils auf die Beratung von chronisch kranken PatientInnen (z. B. Diabetes, Bluthochdruck). Im Rahmen dieser Beratungsprogramme wird auf Selbsthilfegruppen und -organisationen hingewiesen. Die STGKK hält besonders zu größeren Organisationen Kontakt. Diese wurden bereits in Disease-Management-Programme einbezogen (Keppelmüller 2011: 73f).

Eine bessere finanzielle Versorgung von Selbsthilfegruppen und -organisationen könnte mit Hilfe eines Finanzierungsmodells nach dem Vorbild Deutschlands erreicht werden (Keppelmüller 2011: 87).

¹³ Vgl. Keppelmüller 2011

6. Ergebnisse der Fragebogenerhebung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung deskriptiv dargestellt. Der Fragebogen wurde, wie bereits erwähnt, postalisch an die jeweiligen Gruppen gesendet und von der Gruppe gemeinsam, oder der Leitungsperson, ausgefüllt. Das Kapitel liefert somit eine umfangreiche Selbstbeschreibung der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark. Als Grundlage wurden der Datensatz, der im Forschungsprojekt erhoben wurde, und die Ergebnisse der Publikationen (Zwischen- und Endberichte) des Projektes „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“ für die Sekundäranalyse herangezogen.

Die steirischen PatientInnen- und Angehörigengruppen und -organisationen wurden in Hinblick auf

- Themenbereiche und Zielgruppen
- Struktur und Organisationsform
- Zielsetzungen und Aktivitäten
- Ressourcensituation
- Umweltbeziehungen

umfassend analysiert und vergleichend zu der Gesamtsituation in Österreich, die im Forschungsprojekt ermittelt wurde, dargestellt.

Dieser Abschnitt soll mit den anderen Bundesländerfallstudien vergleichbar sein. Es wurde daher, wie in Kapitel 4 erwähnt, mit den AutorInnen anderer Bundesländer-Fallstudien ein Auswertungskatalog erstellt, der von jedem als Mindestmaß in die Darstellung der quantitativen Ergebnisse miteinbezogen wurde. Die Ergebnisse im vorliegenden Kapitel sind somit nach demselben Schema dargestellt, wie in den anderen Fallstudien.¹⁴

¹⁴ Vgl. Pichelstorfer 2011: 44-84; Stabl 2011: 44-93

In jedem Unterkapitel aus den oben genannten Punkten werden in einem ersten Schritt die Ergebnisse, die sich in der Steiermark im Zuge der quantitativen Datenauswertung ergeben haben, beschrieben.

In einem weiteren Schritt werden die Ergebnisse, die sich aus dem Forschungsprojekt für Österreich ergeben haben, herangezogen und ein Vergleich zwischen der Steiermark und der Gesamtsituation in Österreich, einschließlich der steirischen Gruppen hergestellt.

Am Ende jedes Kapitels werden in einem Resümee die wichtigsten Unterschiede und Besonderheiten, die sich anhand der quantitativen Auswertung zeigen, nochmals zusammenfassend dargestellt.

6.1 Themenbereich und Zielgruppen

In Österreich haben sich PAO zu verschiedensten Themen- und Problembereichen etabliert. In der Fragebogenerhebung konnte anhand der Angaben des Namens, des Themenbereiches, um den sich die jeweilige PatientInnen- und Angehörigenorganisation kümmert, der Problembereich der Gruppe identifiziert werden. Häufig engagieren sich neben selbst betroffenen Personen auch Angehörige in Selbsthilfegruppen, da sie immer mitbetroffen sind. Demnach richten sich PAO auch häufig an Angehörige.

Der Name und das Thema geben auch Auskunft über die Zielgruppe, mit der sich die Gruppe befasst.

Nach Stremlow et al. (2004) können PAO nach ihren Problembereichen in „somatische Krankheiten“, „psychische Krankheiten“, „psychische Belastungen“, „mehrere Problembereiche“, „Behinderung“ und „Sucht“ kategorisiert werden. Braunegger-Kallinger et al. (2009a: 10) haben diese Kategorisierung übernommen.

So haben sich in der Steiermark 66 % der Gruppen zu "somatischen Krankheiten" und 10 % zu "psychischen Krankheiten" konstituiert. 12 % können dem Bereich "psychosoziale Belastungen" und jeweils 5 % dem Bereich "Behinderung" oder "Sucht" zugeordnet werden (Abb. 2).

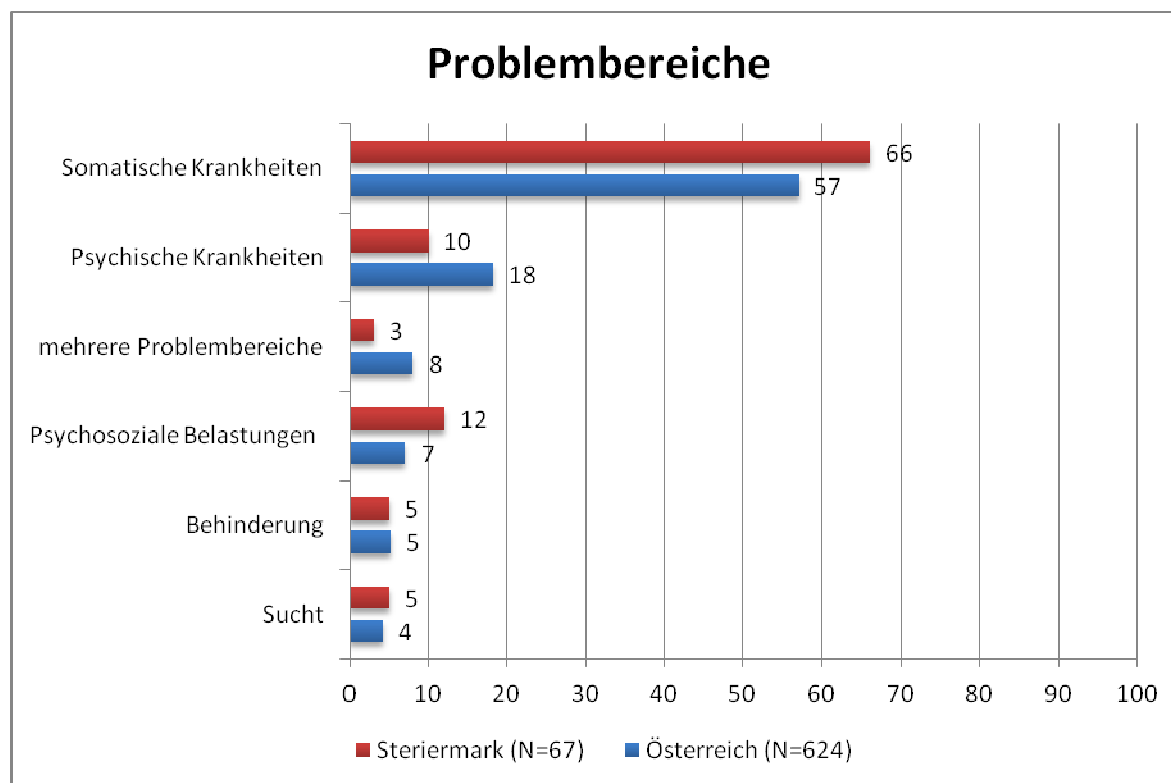


Abb. 2: Kategorisierung nach Problembereichen von PAO. Angabe in % (Stremlow et al. 2004, in: Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 10)

Im Vergleich zu Gesamtösterreich haben insgesamt etwas mehr steirische PAO "somatische Krankheiten" als Problembereich, auf der anderen Seite sind PAO mit „psychischen Krankheiten“ weniger verbreitet. Die Kategorien "psychische Belastungen", "mehrere Problembereiche" und "Sucht" liegen etwa im Österreichdurchschnitt.

Im Rahmen des Projektes wurden in einem weiteren Schritt die oben genannten Problembereiche in die zwei Hauptbereiche „Soma“ und „Psyche“ zusammengefasst. Der Bereich "Psyche" schließt Gruppierungen ein, die „psychische Erkrankungen“, „psychosoziale Belastungen“ und „Sucht“ als Problembereich haben. Die Bereiche „mehrere Problembereiche“ und

„Behinderung“ blieben in der Dichotomisierung aufgrund ihrer geringen Fallzahlen unberücksichtigt (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 10).

In der Steiermark sind 71 % der Gruppen dem Problembereich "Soma" zuzuordnen, 29 % dem Bereich "Psyche". Vergleichend mit Österreich können etwas mehr steirische PAO dem Bereich "Soma" zugeordnet werden (Abb. 29 Anhang).

Die größte Zielgruppe der PAO bilden selbst betroffene Personen. 85 % der Gruppen in der Steiermark richten sich an selbst Betroffene, 3 % an Angehörige und 12 % an beide Personengruppen. Österreichweit richten sich 77 % an selbst Betroffene, jeweils 12 % geben in der Befragung Angehörige oder Betroffene und Angehörige als Zielgruppen an (Abb. 30 Anhang). Angehörige scheinen in der Steiermark somit als Zielgruppe eine geringere Rolle zu spielen als in Gesamtösterreich. Insgesamt geben in der Steiermark weniger PAO an, sich um Anliegen Angehöriger zu kümmern.

6.2 Organisationsstruktur

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen bilden ein heterogenes Feld. Sie unterscheiden sich zumeist stark von ihrer Struktur, ihren Mitgliedern, der geografischen Reichweite und ihrer Organisationsform.

Das folgende Kapitel gibt Aufschluss über

- Die Gründung
- Mitglieder, Personengruppen
- Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen
- Geografische Reichweite
- Organisationsform

6.2.1 Gründung

In der Literatur wird in den letzten Jahrzehnten ein starker Anstieg von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen beschrieben (vgl. Kap. 2.2). Über die Angabe des Gründungsjahres konnte die Gründungsaktivität der letzten Jahrzehnte ermittelt werden. Dabei ist jedoch zu erwähnen, dass nur jene PAO, die zum Zeitpunkt der Befragung noch aktiv waren, miteinbezogen wurden. Es können keine Aussagen über die Gründungsaktivität nicht mehr existierender PAO geliefert werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 16).

Zwischen 1998 und 2002 zeigt sich in der Steiermark die höchste Gründungsaktivität. 35 % der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen haben ihre Gruppe in diesem Zeitraum gegründet. Zwischen 2003 und 2007 ist die Zahl jedoch wieder zurückgegangen. Nur ein sehr geringer Anteil der steirischen PAO gibt an, dass ihre Gruppe bereits in den 1960er- und 1970er-Jahren gegründet wurde (Abb. 3).

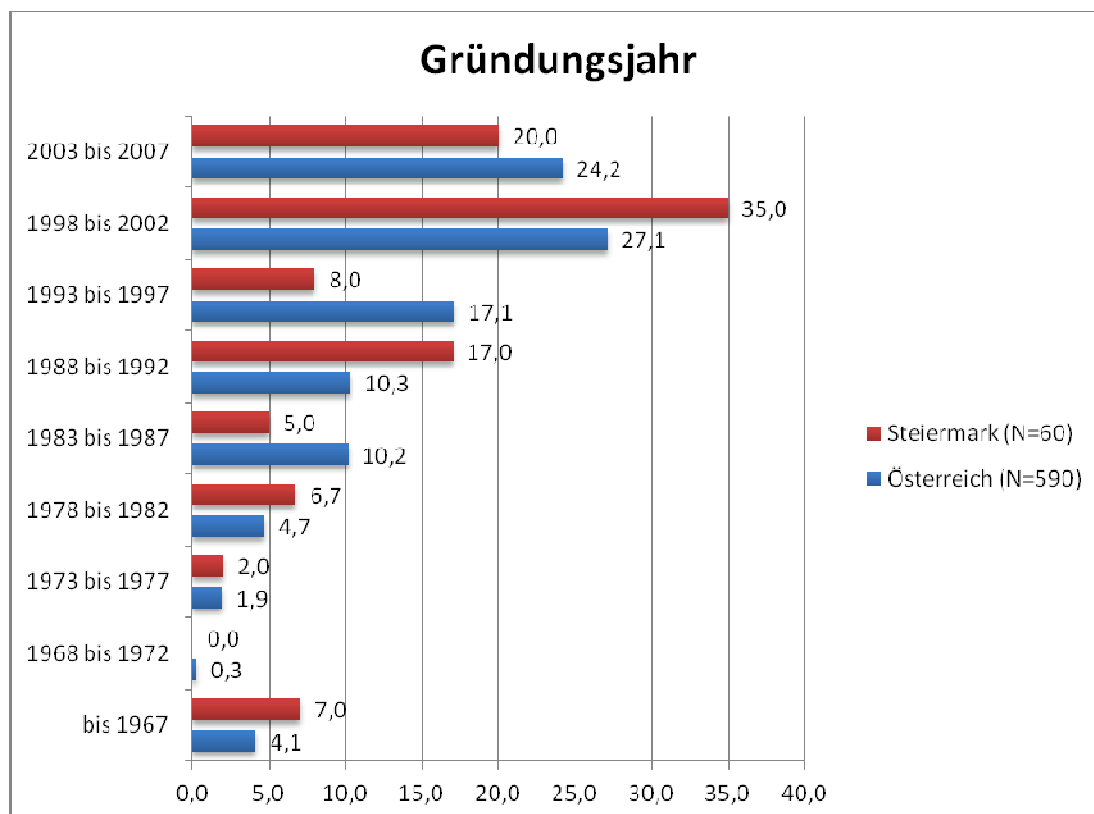


Abb. 3: Gründungsjahr

Im Vergleich zu Österreich haben sich, wie die Abbildung zeigt, zwischen 1998 und 2002 in der Steiermark deutlich mehr PAO etabliert. Die hohe Gründungsaktivität in dieser Zeitspanne könnte mit der Konstituierung der Selbsthilfekontaktstelle im Jahr 1997 zusammenhängen. In anderen Bundesländerfallstudien wurden diesbezüglich ähnliche Beobachtungen gemacht. Pichelstorfer (2011: 48) führt die hohe Gründungsaktivität in Salzburg zu Beginn der 1990er-Jahren auf die Entstehung des Salzburger Patientenforums (Dachverband Selbsthilfe Salzburg) im Jahr 1988 zurück. Auch Stabl (2011: 50) schreibt, dass in Oberösterreich die Gründungsaktivität zum Zeitpunkt der Gründung des Dachverbandes im Jahr 1990 angestiegen ist. In den Jahren vor der Gründung der Selbsthilfekontaktstelle (zwischen 1993 und 1997) wurden in der Steiermark weniger Gruppen als in Österreich insgesamt gegründet.

An der Gründung einer PatientInnen- und Angehörigengruppe sind zumeist verschiedenste AkteurInnen beteiligt. Bei 85 % der befragten Gruppen sind es Betroffene und Angehörige, bei 46 % Fachpersonen und bei rund einem Drittel Selbsthilfeunterstützungsstellen. Nur wenige steirische PAO haben in der Erhebung andere PAO oder öffentliche Stellen angegeben. Von keiner steirischen PAO werden pharmazeutische Unternehmen als GründungsakteurInnen genannt. Die Ergebnisse aus Gesamtösterreich zeigen ein ähnliches Bild (Abb. 31 Anhang).

6.2.2 Mitglieder und Personengruppen

An einer PAO können verschiedenste Personengruppen beteiligt sein. Die überwiegende Mehrheit bilden selbst betroffene Personen (97 %), gefolgt von Angehörigen dieser Betroffenen (79 %). Im Vergleich zu Österreich nennen mit einer Angabe von 36 % weniger steirische PAO Ärzte und Ärztinnen als zugehörige Personengruppe (Abb. 4).

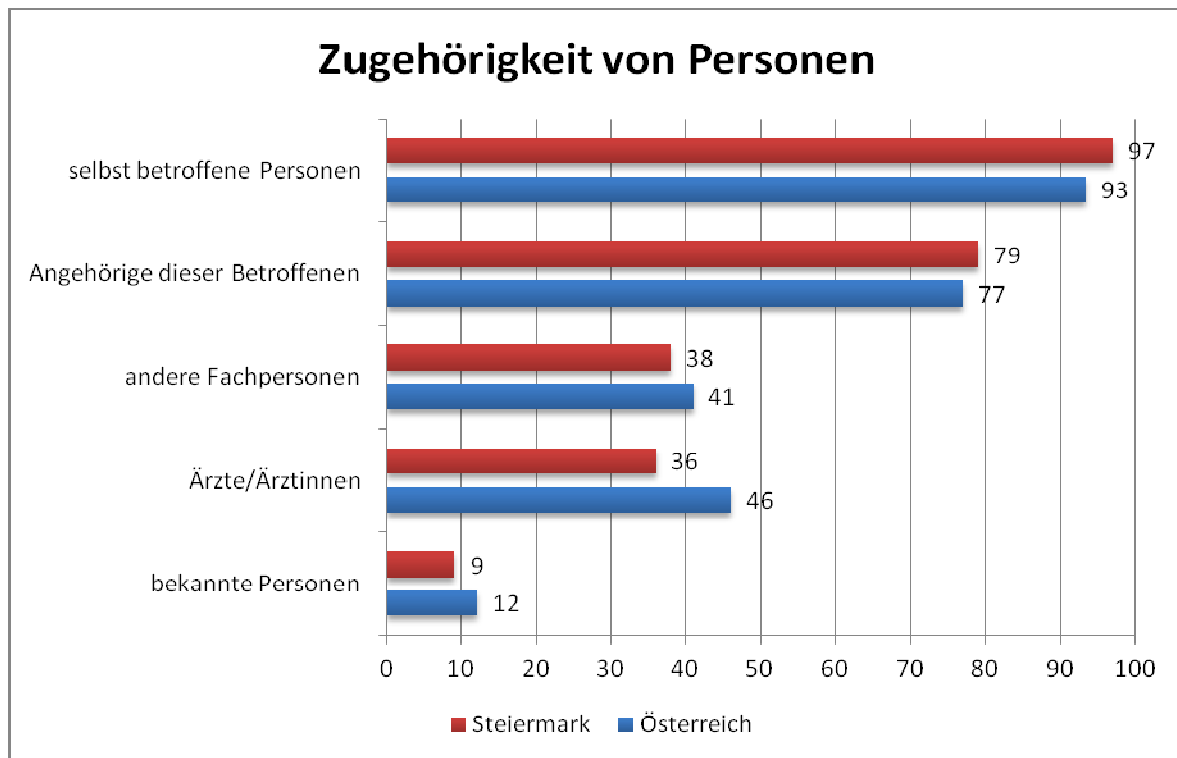


Abb. 4: Zugehörigkeit von Personen in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.

Ansonsten zeigt die gesamtösterreichische Verteilung ähnliche Ergebnisse.

6.2.3 Kommunikations- und Entscheidungsstrukturen

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen können anhand von verschiedenen Methoden ihre Mitglieder in ihre Kommunikations- und Entscheidungsprozesse mit einbinden.

Mit einer Angabe von 89 % zählen regelmäßige Mitgliedertreffen zur häufigsten Maßnahme, um die Mitglieder mit einzubeziehen. An zweiter Stelle steht die telefonische Information, gefolgt von eigenen Publikationen. Jeweils 54 % nennen Versammlungen und eine eigene Website und rund ein Drittel geben andere Maßnahmen für die Einbeziehung der Mitglieder an (Abb. 5).

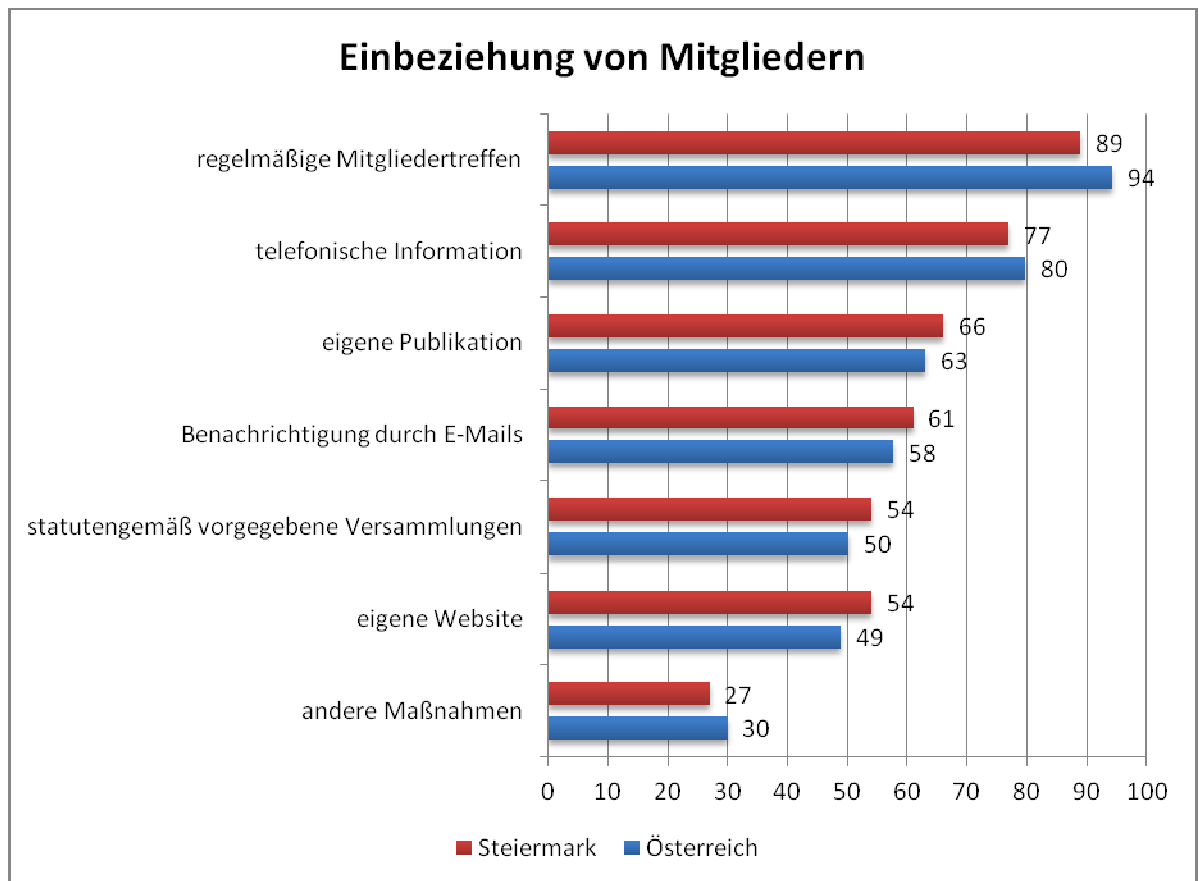


Abb. 5: Maßnahmen für die Einbeziehung von Mitgliedern in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Österreich lassen sich keine bedeutsamen Unterschiede feststellen.

Bei Problemen und Anliegen der TeilnehmerInnen von steirischen PAO erfolgt die Informationsgewinnung der Leitung mit einer Angabe von 94 % in erster Linie durch persönliche oder telefonische Beratungsgespräche. An zweiter Stelle stehen mit einer Angabe von 89 % Gruppengespräche, gefolgt von eigenen Befragungen. Online Foren und E-Mails werden von 43 % der steirischen Gruppen als Kommunikationsmittel genutzt, um die Leitung über Anliegen und Probleme zu informieren. In Österreich stehen Gruppengespräche hingegen an erster Stelle, Beratungsgespräche werden in der Steiermark dafür häufiger angegeben (Abb. 32 Anhang).

Entscheidungen werden zumeist, wie 39 % der steirischen PAO in der Befragung angeben, von allen Mitgliedern gemeinsam getroffen. 32 % haben ein gewähltes Entscheidungsgremium, 24 % geben die Leitungspersonen als Entscheidungsträger an. Im Vergleich zu Österreich zeigen sich keine bedeutenden Unterschiede (Abb. 33 Anhang).

Betroffene und Angehörige haben bei diesen Entscheidungen mit einer Angabe von 83 % einen großen Einfluss. ÄrztInnen folgen ihnen an zweiter Stelle. 19 % der befragten PAO geben an, dass diese Personengruppe einen großen Einfluss auf Entscheidungen hat. Personen aus dem Gesundheitswesen, der Politik und Verwaltung scheinen nur eine sehr geringe Rolle einzunehmen. Für keine steirische PAO bilden AkteurInnen aus Wirtschaftsunternehmen eine einflussreiche Personengruppe. Diese Merkmale zeigen sich auch für Gesamtösterreich (Abb. 34 Anhang).

6.2.4 Geografische Reichweite

Die Aktivitäten einer PAO können sich über eine oder mehrere Ortschaften, Gemeinden, das ganze Bundesland, bis hin zur gesamten Bundesebene erstrecken.

Mit einem Anteil von 55 % sind über die Hälfte der steirischen PAO lokal für mehrere Ortschaften, Gemeinden oder Städte aktiv. 19 % sind für das ganze Bundesland, 6 % für mehrere Bundesländer und 20 % österreichweit tätig. Es zeigen sich geringe Unterschiede zur Situation in Österreich insgesamt, lediglich der Anteil österreichweit tätiger Gruppen ist in der Steiermark etwas höher (Abb. 35 Anhang).

6.2.5 Organisationsform

PatientInnen- und Angehörigengruppen können unterschiedliche Organisationsformen haben. Sie können mit einem klar definierten formalrechtlichen Rahmen (Rechtsstatus) als Verein organisiert sein. Größere, zum Beispiel landes- und bundesweite Organisationen und Verbände haben neben dem Rechtsstatus zumeist Untergruppierungen. Viele fungieren jedoch informell als Gruppen und haben keinen klar definierten rechtlichen Rahmen und Untergruppierungen.

In der Steiermark verfügen, wie in Gesamtösterreich, etwas mehr als die Hälfte der PAO über einen klar definierten rechtlichen Rahmen (Abb. 36 Anhang).

Auf Grundlage der Fragestellungen F19: „Hat ihre eigene Gruppe einen klar definierten rechtlichen Rahmen?“ und F20: „Hat Ihre eigene Gruppe/Organisation Untergruppierungen?“ können drei verschiedene Organisationstypen definiert werden:

- Informelle Gruppen (ohne Rechtsstatus und Untergruppierungen)
- Formelle Gruppen (mit Rechtsstatus, ohne Untergruppierungen)
- Organisationen (mit Rechtsstatus und Untergruppierungen)

Die Mehrheit aller steirischen PAO (46 %) ist informell, gefolgt von formellen Gruppen (39 %); nur 15 % verfügen auch über Untergruppierungen und können als Organisationen bezeichnet werden. Österreichweit zeigen sich ähnliche Ergebnisse (Abb. 6).

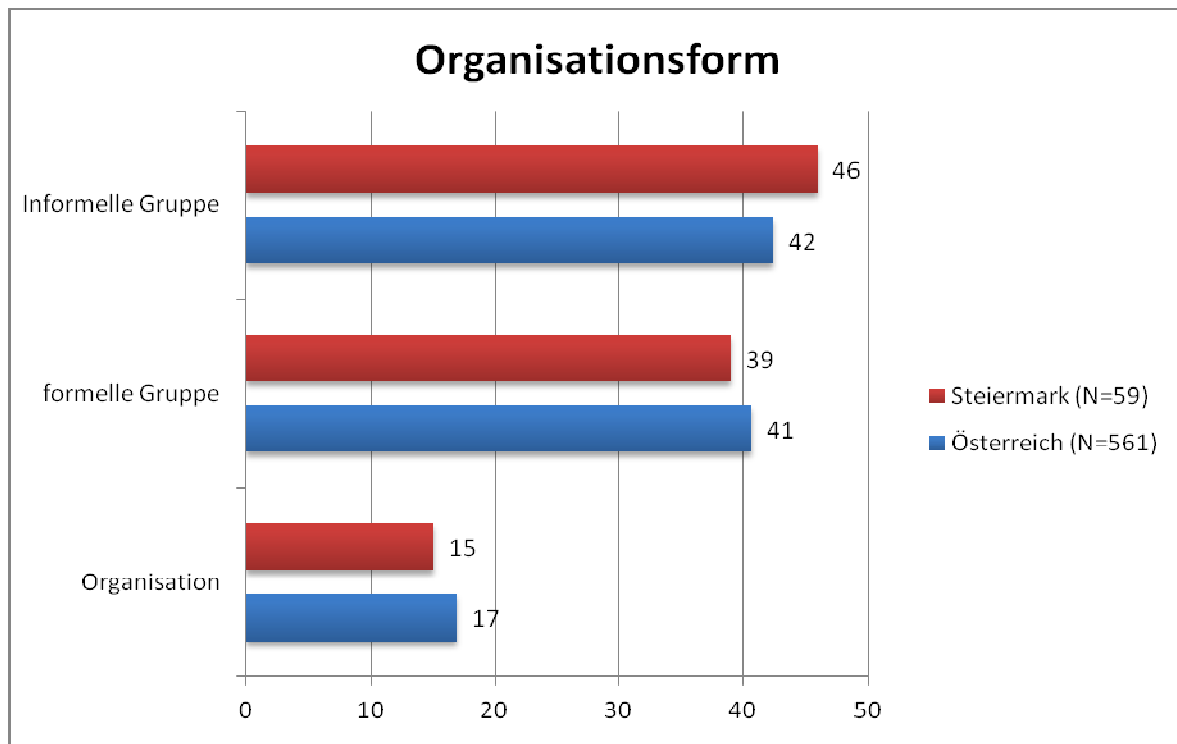


Abb. 6: Organisationsform. Angaben in %, unterschiedliche N.

PatientInnen- und Angehörigengruppen sind, wie bereits erwähnt, zumeist regional organisiert und auf verschiedensten Ebenen vernetzt.

Die Hälfte der befragten steirischen PAO bildet einen Teil eines Zusammenschlusses auf Landesebene, wobei jedoch nur 54 von 67 PAO die Frage beantwortet haben. Mit einer Angabe von 62 % ist die Mehrheit der steirischen PAO auf Bundesebene vernetzt, wobei auch hier knapp ein Drittel die Frage nicht beantwortet hat; 21 % nennen sogar die EU und 33 % eine andere Ebene. Hier ist jedoch wieder zu berücksichtigen, dass nur rund zwei Drittel die Frage beantwortet haben (Abb. 7).

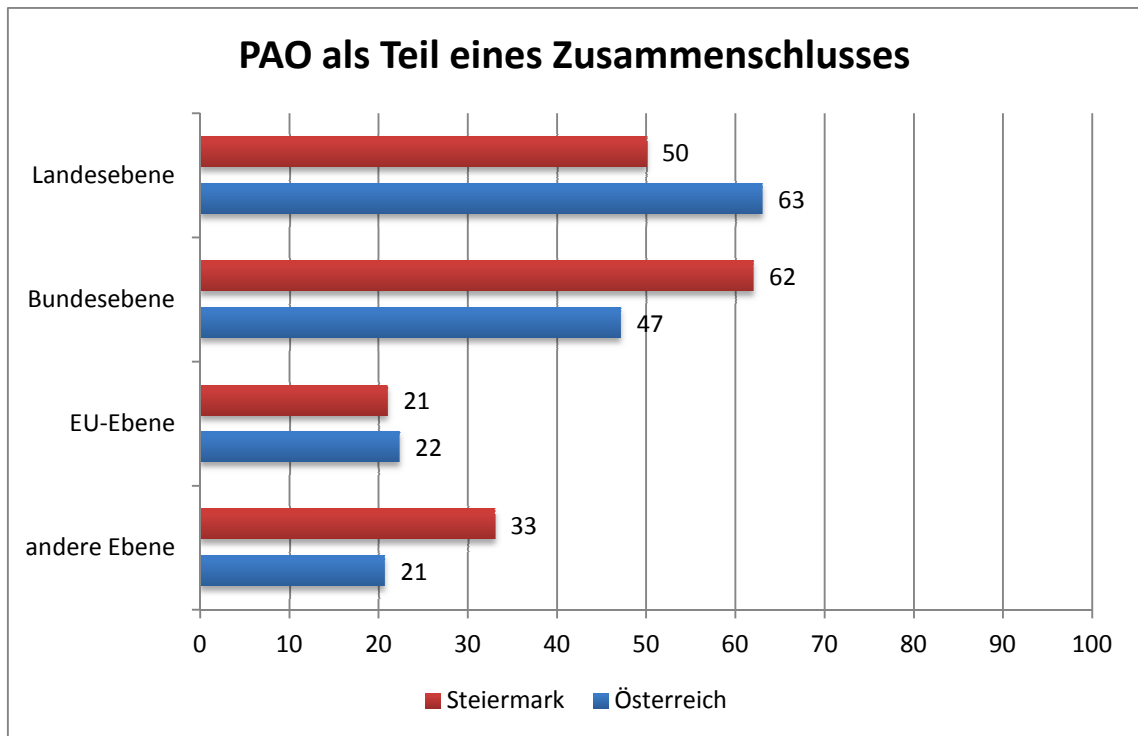


Abb. 7: PAO als Teil eines Zusammenschlusses. Angaben in %, unterschiedliche N.

Österreichweit gilt die Landesebene (Bundesland) als häufigste Vernetzungsebene. Auch für Österreich insgesamt ist jedoch wieder zu berücksichtigen, dass die Anzahl der PAO, welche die Frage beantwortet haben, relativ gering ausgefallen ist (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 20). Der auffallende Unterschied kann also entweder durch Auswahl effekte zustande gekommen sein, oder er deutet auf eine geringere Vernetzung steirischer Gruppen auf Landesebene hin.

6.2.6 Resümee

In der Steiermark zeigt sich, wie in den anderen Bundesländern, eine Zunahme der Gründungsaktivität im letzten Jahrzehnt, die zwischen 1998 und 2002 am höchsten ausgeprägt war. Seit dem Jahr 2004 ist – wie in Österreich insgesamt – wieder ein Rückgang an Gründungen zu beobachten.

Die überwiegende Mehrheit der PAO wird von Betroffenen und deren Angehörigen gegründet. An zweiter Stelle werden Fachpersonen und Selbsthilfe-Unterstützungsstellen genannt. Die Beteiligung von öffentlichen Stellen und Pharmaunternehmen ist sowohl in der Steiermark als auch in Gesamtösterreich am niedrigsten.

In der Steiermark scheinen ÄrztInnen als Mitglieder eine geringere Bedeutung zu haben als in Österreich. Die überwiegende Mehrheit der teilnehmenden Personengruppen bilden selbst Betroffene.

Regelmäßige Mitgliedertreffen, telefonische Information, Publikationen und E-Mail Benachrichtigungen bilden die zentralen Maßnahmen, um Mitglieder mit einzubeziehen.

Die Informationsgewinnung der Leitung bei Problemen und Anliegen der Mitglieder erfolgt in erster Linie im Rahmen von Beratungsgesprächen, gefolgt von Gruppengesprächen. Österreichweit stehen Gruppengespräche an erster und Beratungsgespräche an zweiter Stelle. Die Angaben der steirischen PAO zur Befragung und Online Foren als Kommunikationsmittel liegen etwa im Österreichdurchschnitt.

Die Mehrheit gibt an, dass die wesentlichen Entscheidungen von allen Mitgliedern zusammen getroffen werden.

Die Mehrheit der steirischen und österreichischen PAO ist lokal, zumeist für mehrere Ortschaften, ein nur sehr geringer Anteil ist international aktiv. In der Steiermark geben mehr PAO an, Teil eines Zusammenschlusses auf Bundesebene zu sein; weniger PAO nennen die Landesebene. Die geringe Anzahl an Gruppen, welche die Frage beantwortet haben, relativiert jedoch die Ergebnisse.

6.3 Ziele und Aktivitäten

PatientInnen- und Angehörigengruppen können verschiedenste Zielsetzungen verfolgen und unterschiedlichste Aktivitäten ausüben.

Die Ziele von Selbsthilfegruppen werden in der Literatur vielfältig beschrieben.

Ihre selbst gesetzten Zielsetzungen lassen sich nach ihrer Reichweite unterscheiden (vgl. Kap. 2.4).

Zielsetzungen geringer und mittlerer Reichweite werden zumeist in höherem Maß erreicht als Zielsetzungen größerer Reichweite (v. Troschke et al. 2002: 89; Trojan 2003: 325).

Nach Trojan (1986) und Braun (1997), zit. nach v. Troschke et al. (2002: 89) gehören Gespräche, Erfahrungsaustausch, Beratung und Information für Betroffene, Gespräche zur emotionalen Unterstützung, Geselligkeit, Austausch, Aufbau von Kooperationen zu den häufigsten Aktivitäten von Selbsthilfegruppen.

In der Literatur werden häufig positive Wirkungsweisen von PAO auf die Betroffenen beschrieben. Borgetto (2007: 6-8) bezeichnet das Modell- Lernen, die Selbstexploration, die emotionale Unterstützung und die Aufarbeitung der Vergangenheit als zentrale Wirkmechanismen von Selbsthilfegruppen. Weitere Effekte können die Verhaltensänderung, die individuelle und persönliche Entwicklung und die Stärkung sozialer Netzwerke sein, welche sich wiederum positiv auf die Gesundheit auswirken.

Das folgende Kapitel soll Aufschluss über die Zielsetzung, Aktivitäten, sowie die Wirksamkeit der Aktivitäten aus Sicht der PAO geben.

6.3.1 Zielsetzungen

Wie bereits erwähnt, verfolgen PAO verschiedenste Zielsetzungen. Sie beinhalten neben der wechselseitigen Unterstützung die auch häufig die Vertretung gemeinsamer Interessen (Forster 2007: 468). Zielsetzungen können somit sowohl nach innen als auch nach außen orientiert sein (vgl. Kap. 2.1).

Um die Einschätzung der Relevanz dieser Zielsetzungen zu ermitteln, konnten die befragten Gruppen

- die gegenseitige Unterstützung einzelner Betroffener
- die Vertretung gemeinsamer Interessen
- die Unterstützung von PatientInnen- und Angehörigengruppen und -organisationen

den Antwortmöglichkeiten „als Hauptziel“, als „Nebenziel“ oder „nicht unser Ziel“ zuordnen.

In der Steiermark bezeichnen 86 % der PAO die gegenseitige Unterstützung von einzelnen Betroffenen, gefolgt von der Vertretung gemeinsamer Interessen (65 %), als Hauptziel. Nur rund ein Drittel benennt die Unterstützung von anderen PatientInnen- und Angehörigenorganisationen als Hauptziel (Abb. 8).

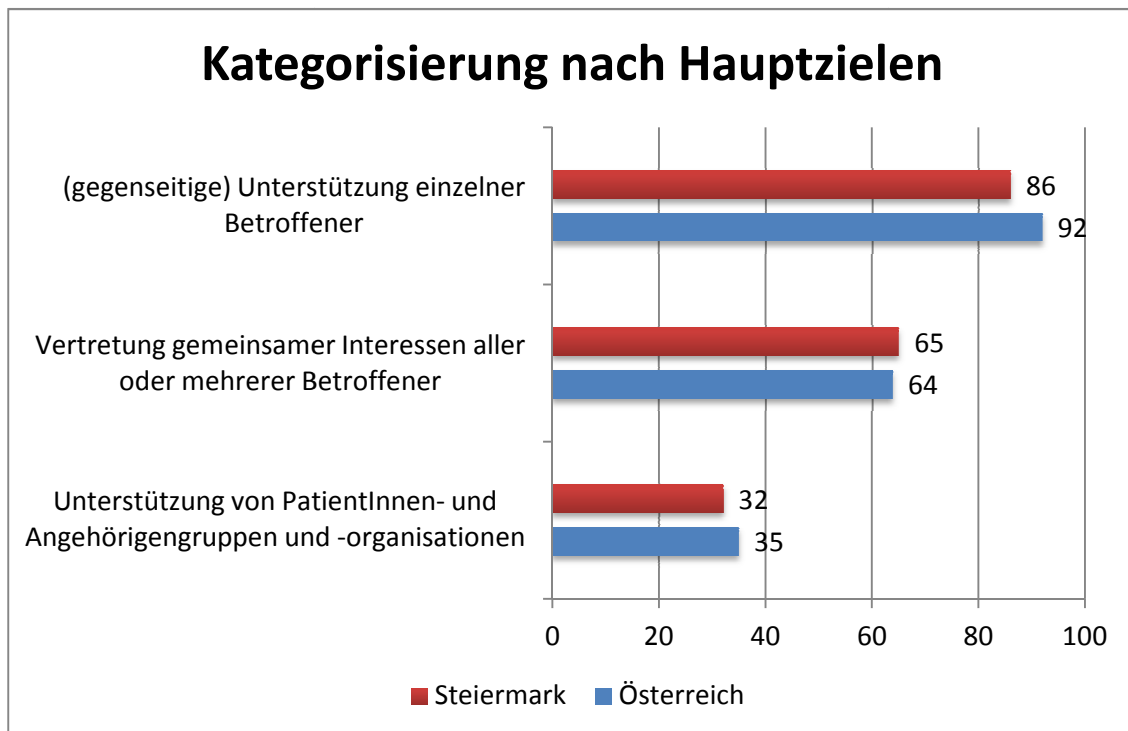


Abb. 8: Kategorisierung nach Hauptzielen. Angaben in %, unterschiedliche N.

In Österreich nennen die Gruppen häufiger die gegenseitige Unterstützung Betroffener als Hauptziel. Ansonsten zeigen sich keine nennenswerten Unterschiede. Die Zielsetzungen richten sich in beiden untersuchten Bereichen an die eigenen Mitglieder.

6.3.2 Aktivitäten

Im Rahmen der Erhebung wurden insgesamt 21 Aktivitäten abgefragt. 16 davon waren in ihrer Häufigkeit („mehrmals wöchentlich“ – „mehrmals monatlich“ – „mehrmals jährlich“, „seltener“ oder „nie“) einzuschätzen, die restlichen Aktivitätsbereiche konnten mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 24).

Abb. 9 zeigt die Aktivitäten, die von mehr als 60 % der PAO als „häufig“ angegeben werden. Als „häufig“ werden hier jene Aktivitäten eingestuft, die von

mehr als 60 % der befragten PAO den Antwortmöglichkeiten „mehrmals wöchentlich“, „mehrmals monatlich“ oder „mehrmals jährlich“ zugeordnet wurden.

Aus Sicht der steirischen PAO stehen mit einer Angabe von 92 % Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch an erster Stelle. An zweiter Stelle stehen Beratungen für einzelne Betroffene (80 %), gefolgt von Informationsaktivitäten für Mitglieder (77 %) und der Unterstützung in akuten Krisen (71 %). Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich keine bedeutsamen Unterschiede.

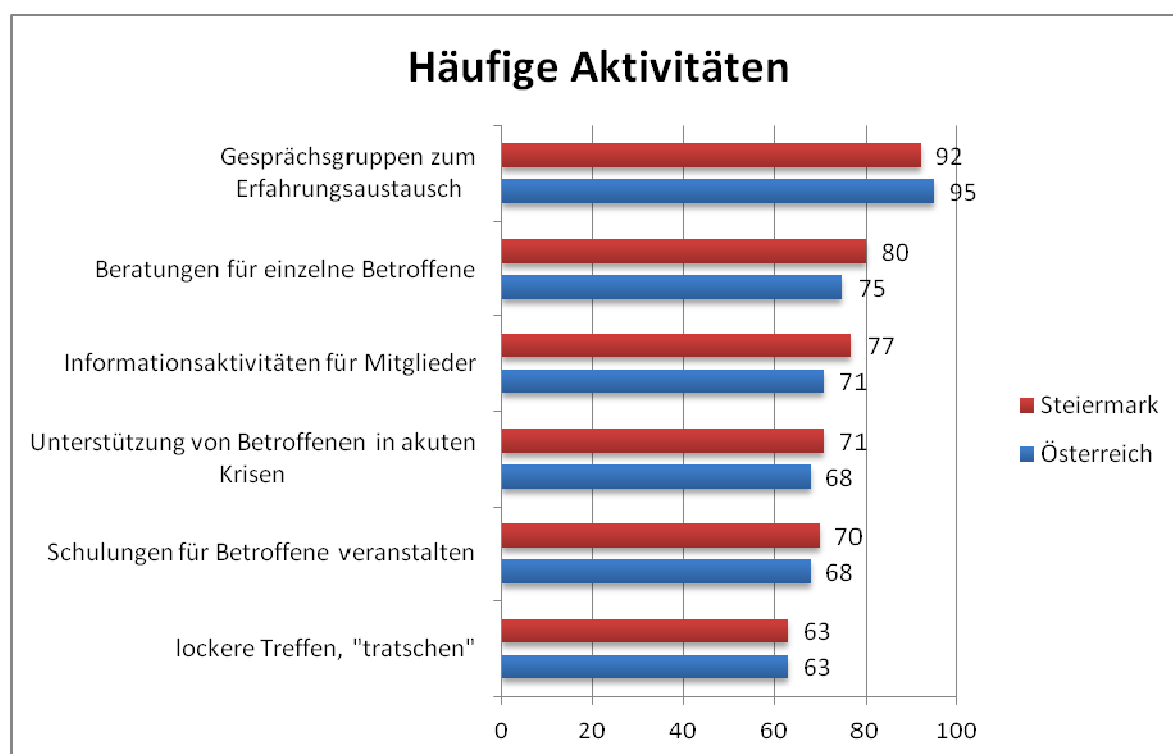


Abb. 9: Aktivitäten: mehrmals wöchentlich, monatlich oder jährlich. Angaben in %, unterschiedliche N.

Abbildung 37 (Anhang) liefert nochmals eine Auflistung aller detailliert abgefragten Aktivitäten, die mit mehrmals wöchentlich, monatlich, jährlich beantwortet werden konnten, nach ihrer Häufigkeit geordnet.

Weiters haben 55 % der Gruppen in der Steiermark eine Internetseite, 46 % bieten Unterstützung für Untergruppierungen. Mit einer Angabe von 47 % bieten

im Vergleich zu Österreich tendenziell etwas mehr steirische PAO Dienstleistungen und Produkte für Betroffene, dafür betreiben und unterstützen mit einer Angabe von 16 % etwas weniger steirische PAO Forschung. Rund ein Fünftel der Gruppen hat ein Online Diskussionsforum (Abb. 38 Anhang).

Ergänzend zu der inhaltlichen Wichtigkeit wurden die Gruppen in einer weiteren Fragestellung nach den drei wichtigsten der in der Liste angeführten Aktivitäten befragt.

In der Steiermark nennt etwa die Hälfte Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch als eine der wichtigsten Aktivitäten. Verhältnismäßig hoch im Vergleich zu Österreich insgesamt ist die Wichtigkeit der Beratung von einzelnen Betroffenen. Über 40 % der steirischen PAO nennen diese als eine der drei wichtigsten Aktivitäten. Auch die Informationen für einzelne Mitglieder werden aus Sicht der steirischen PAO häufiger als wichtige Aktivität angegeben als in Österreich insgesamt (Abb. 10).

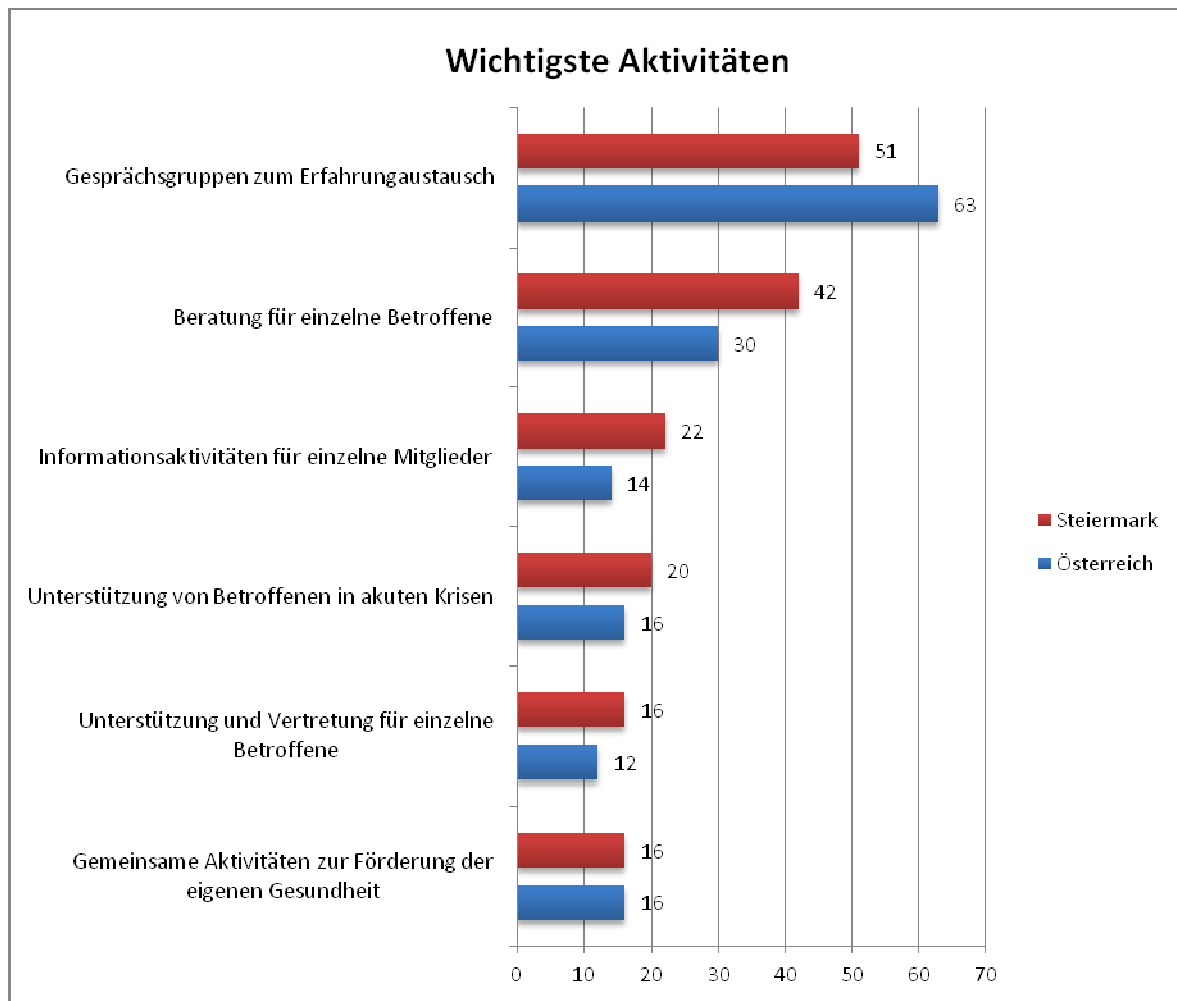


Abb. 10: Die wichtigsten Aktivitäten. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Österreich werden tendenziell Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch seltener und die Beratung für Betroffene häufiger als eine der wichtigsten Aktivitäten genannt.

6.3.3 Entwicklung der Aktivitäten und Zielsetzungen

Um die Entwicklung der Aktivitäten und Zielsetzungen zu erheben, wurden die in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnenen und die an Bedeutung verlorenen Tätigkeiten und Ziele abgefragt.

Aus Sicht der steirischen PAO steht die Beratung für einzelne Betroffene mit rund der Hälfte an der Spitze der an Bedeutung gewonnenen Aktivitäten. An zweiter Stelle stehen mit einer Angabe von 35 % Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch. 20 % benennen die Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen und jeweils 16 % Informationsaktivitäten für Mitglieder und die breite Öffentlichkeit als eine an Bedeutung gewonnene Aktivität. 14 % geben an, dass Internetseiten in den letzten Jahren eine Bedeutungszunahme erlebten (Abb. 11).

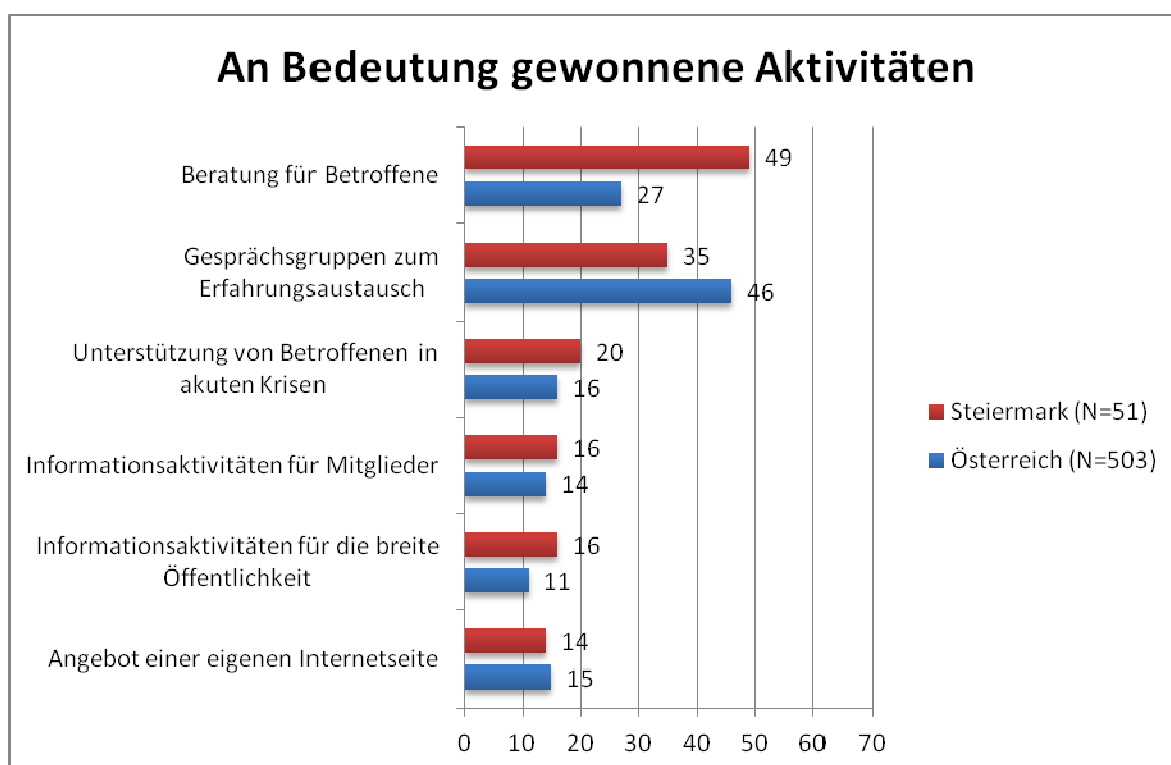


Abb. 11: Aktivitäten, die an Bedeutung gewonnen haben. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich wird in der Steiermark die Beratung für Betroffene wesentlich häufiger als eine an Bedeutung gewonnene Aktivität bezeichnet. Gesprächsgruppen werden hingegen seltener genannt.

In einer weiteren Fragestellung wurden die befragten Gruppen gebeten, die an Bedeutung verlorenen Aktivitäten anzugeben. Aktionen zur Mittelbeschaffung haben in der Steiermark bei rund einem Drittel und in Österreich bei etwa einem

Viertel der befragten PAO an Bedeutung verloren. Mit einer Angabe von 28 % geben die steirischen Gruppen häufiger an, dass lockere Treffen in den letzten Jahren in den Hintergrund getreten sind. Mit einer Angabe von jeweils 20 % meinen steirische PAO vergleichsweise häufiger, dass Informationsaktivitäten und die Unterstützung und Durchführung von Forschung in den letzten Jahren an Bedeutung verloren haben. Weitere Angaben zu Aktivitäten gemeinsamer Freizeit und dem Angebot von Dienstleistungen und Produkten für Betroffene befinden sich etwa im Österreichschnitt (Abb. 39 Anhang).

Weiters wurde die Veränderung der Zielausrichtung in den letzten Jahren ermittelt. 42 % der steirischen PAO geben an, dass die (gegenseitige) Unterstützung von einzelnen Betroffenen als Ziel in den letzten Jahren wichtiger geworden ist. 38 % bezeichnen die Vertretung gemeinsamer Interessen als ein wichtiger gewordenen Ziel, bei nur 5 % ist diese in den letzten Jahren weniger wichtig geworden. Die Unterstützung von anderen PAO ist bei nur 23 % der befragten Gruppen wichtiger geworden. Im Vergleich zu Österreich zeigen sich keine bedeutenden Unterschiede (Abb. 40 Anhang).

6.3.4 Wirksamkeit von Aktivitäten

Die befragten Gruppierungen wurden in der Erhebung aufgefordert, ihre Aktivitäten als „sehr wirksam“, „eher wirksam“, „weniger wirksam“ und „nicht wirksam“ einzuschätzen.

Abb. 12 veranschaulicht die Aktivitäten, die am häufigsten als „sehr wirksam“ eingeschätzt wurden. Mit einer Angabe von 73 % stuft ein Großteil der steirischen PAO die Verbesserung des Wissens über die Erkrankung als sehr wirksam ein. 60 % geben an, den alltäglichen Umgang mit der Erkrankung zu verbessern und rund die Hälfte stuft die Verbesserung des Wissens über die Behandlungseinrichtungen sowie die Verminderung von Isolation als „sehr wirksam“ ein.

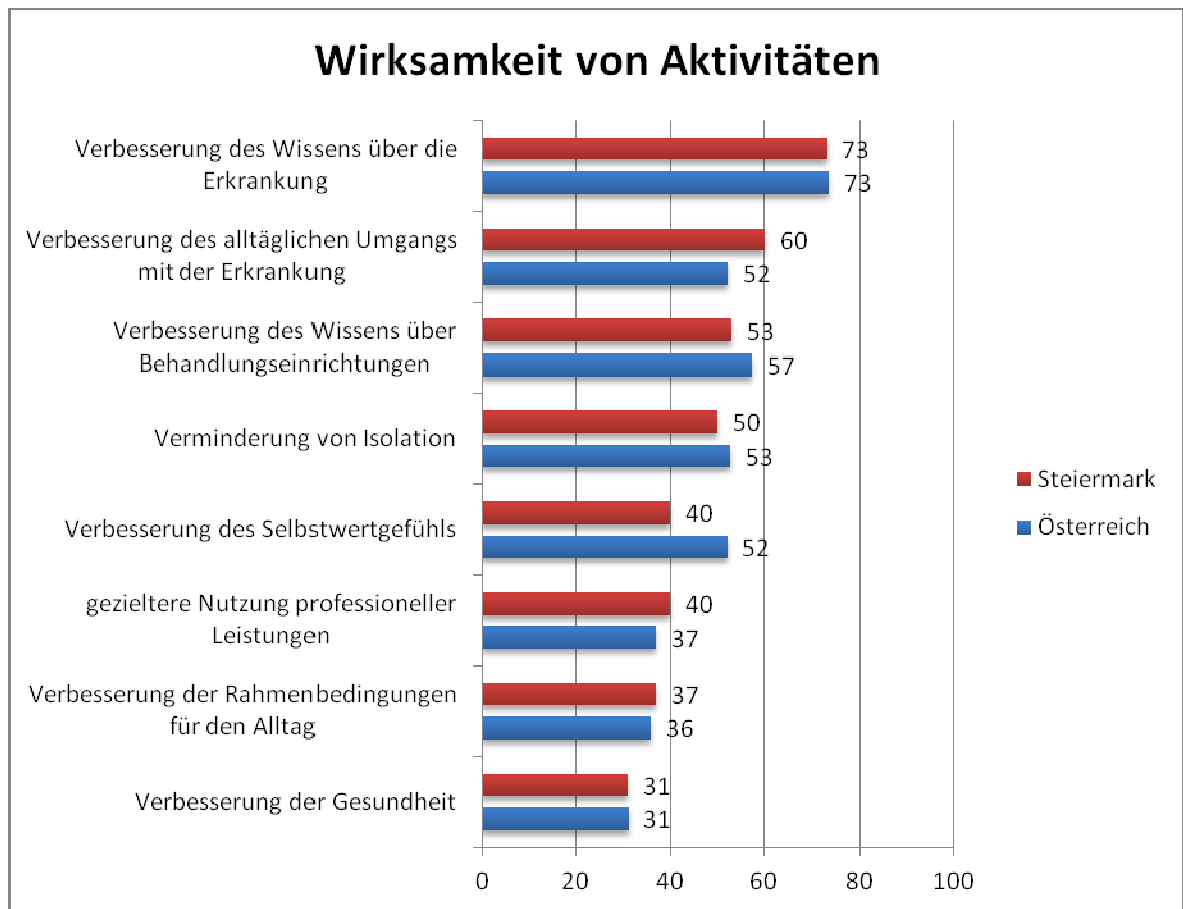


Abb. 12: Aktivitäten "sehr wirksam". Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich kaum Unterschiede. Etwas mehr steirische PAO benennen die Verbesserung des alltäglichen Umgangs mit der Krankheit als sehr wirksamen Aktivitätsbereich, etwas weniger steirische PAO die Verbesserung des Selbstwertgefühls.

Die Arbeit von PatientInnen- und Angehörigenorganisationen kann neben selbst betroffenen Personen auch weitere AkteurInnen entlasten.

95 % der steirischen Gruppen benennen PartnerInnen und Familien von Betroffenen als entlastete Personengruppe, gefolgt von niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen (68 %). 66 % glauben, dass der Staat durch ihre Arbeit entlastet ist, 62 % nennen Krankenkassen, 60 % stationäre Einrichtungen und etwas mehr als die Hälfte ArbeitgeberInnen. Im Vergleich zu Gesamtösterreich benennen weniger steirische PAO mobile Dienste als stark oder etwas

entlastete AkteurInnen. In der Steiermark bilden hingegen ArbeitgeberInnen aus Sicht der PAO häufiger eine entlastete Personengruppe (Abb. 41 Anhang).

6.3.5 Reichweite von Aktivitäten

In der Steiermark werden mit Gesprächsgruppen (durchschnittliche Anzahl von 50) mehr Personen erreicht als in Gesamtösterreich. Dort werden im Schnitt nur 32 Personen erreicht. Weiters haben in der Steiermark durchschnittlich 60 Personen an der letzten größeren Veranstaltung teilgenommen, in Österreich waren es 50. In der Steiermark befinden sich durchschnittlich 111 Adressen im Verteiler für regelmäßige Aussendungen. In Österreich hingegen liegt die durchschnittliche Zahl bei 80 Adressen im Verteiler. Allerdings gibt rund ein Drittel der steirischen und etwa ein Viertel der österreichischen PAO an, keinen Verteiler für regelmäßige Aussendungen eingerichtet zu haben (Abb. 42 Anhang).

Sofern die Gruppen eine Website haben, haben sie in der Steiermark durchschnittlich etwa 3.000, in Österreich 1.700 Zugriffe. Die Frage wurde allerdings nur von rund einem Viertel der steirischen und weniger als einem Fünftel der österreichischen PAO beantwortet, da sie keine Website haben oder die Anzahl der Zugriffe in der Befragung nicht einschätzen konnten.

6.3.6 Typisierung nach Funktionen

Wie bereits erwähnt, haben Selbsthilfegruppen ein sehr breites Aktivitätsspektrum. Daraus konnten Forster et al. (2009a) zentrale Funktionen herleiten und daraus drei Typen von Selbsthilfegruppen beschreiben.

1. Typ „Selbsthilfe“
2. Typ „individuelle Unterstützung“

3. Typ „kollektive Interessensvertretung“ (Forster et. al 2009a)

Der erste Typ konzentriert sich auf „reine Selbsthilfe“. Der Fokus der Arbeit solcher Gruppen liegt auf der wechselseitigen Unterstützung und dem Erfahrungsaustausch. Dienstleistungen oder Interessensvertretung werden nur selten ausgeübt. Beim Typ „individuelle Unterstützung“ werden die Funktionen der Selbsthilfe durch Dienstleistungsangebote (z. B. Information und Beratung) für Mitglieder und Personen, die keine Mitglieder sind, erweitert. Der Typ „kollektive Interessensvertretung“ engagiert sich neben der Selbsthilfe und der individuellen Unterstützung auch zusätzlich in der Vertretung von Betroffenen-Interessen (Braunegger-Kallinger et al. 2010: 180f).

In der Steiermark können 87 %, österreichweit 86 % der Gruppen dieser Klassifikation zugeordnet werden. Davon gehören 17 % der steirischen Gruppen zum Typ „Selbsthilfe“. 43 % können dem Typ „individuelle Unterstützung“ und 40 % dem Typ „kollektive Interessensvertretung“ zugeteilt werden (Abb. 13).

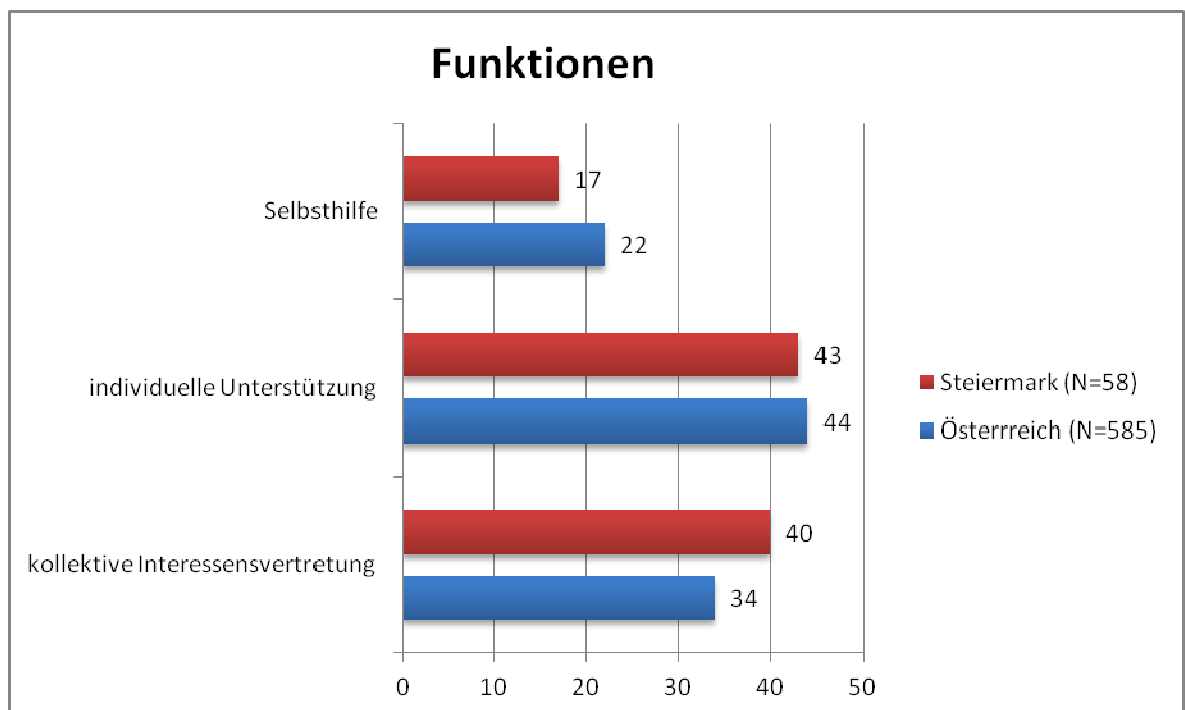


Abb. 13: Funktionstypen. Angaben in %

Der Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt, dass etwas weniger steirische Gruppen dem Typ „Selbsthilfe“, dafür mehr Gruppen dem Typ „kollektive Interessensvertretung“ zugeordnet werden können.

6.3.7 Resümee

Die gegenseitige Unterstützung einzelner Betroffener ist in der Steiermark so wie in Österreich insgesamt das Hauptziel der befragten Gruppen. Nach einer Untersuchung von Trojan steht der Erfahrungsaustausch im Zentrum der Aktivitäten von Selbsthilfegruppen (Trojan 2006: 91). Diese These lässt sich auch für die Steiermark und Österreich insgesamt bestätigen. Hier stehen bei den meisten PAO Gespräche und Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt, wobei diese in der Steiermark im Vergleich zu Gesamtösterreich insgesamt eine geringere Bedeutung haben. Die Beratung für einzelne Betroffene wird in der Steiermark hingegen häufiger als wichtigste Aktivität genannt. Ebenso hat bei mehr als 40 % die Beratung in den letzten Jahren am meisten an Bedeutung gewonnen. Damit liegen sie über den Ergebnissen des gesamtösterreichischen Datensatzes. Die von den steirischen PAO an zweiter Stelle stehende Angabe „Gesprächsgruppen zum Erfahrungsaustausch“ scheint in den letzten Jahren weniger an Bedeutung gewonnen zu haben als in Österreich. Die Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen, Informationsaktivitäten sowie das Angebot einer Internetseite zeigen im Vergleich zu Gesamtösterreich kaum Abweichungen.

Sowohl in der Steiermark als auch in Gesamtösterreich stehen Aktionen zur Mittelbeschaffung an erster Stelle der an Bedeutung verlorenen Aktivitäten. Dieses Ergebnis könnte dadurch erklärt werden, dass die öffentliche Förderung von PAO insgesamt gestiegen ist (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 30).

Der Rückgang informeller Aktivitäten (lockere Treffen, Freizeitgestaltung) könnte auf eine zunehmende Professionalisierung der PAO hinweisen (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 30). Lockere Treffen scheinen bei den

steirischen PAO in den letzten Jahren mehr an Bedeutung verloren zu haben als in Gesamtösterreich.

Betrachtet man die Veränderung der strategischen Zielausrichtung, so ist sowohl in der Steiermark als auch in Österreich die Unterstützung von einzelnen Betroffenen in den letzten Jahren wichtiger geworden. Die Unterstützung von anderen PAO spielt eher eine unbedeutende Rolle.

Besonders wirksam sehen sich die Gruppen in der Steiermark – so wie in Österreich insgesamt - bei der Verbesserung des Wissens über die Krankheit, des alltäglichen Umganges mit der Erkrankung, des Wissens über Behandlungseinrichtungen und der Verminderung von Isolation.

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass steirische Gruppen eine insgesamt höhere Reichweite haben. Die relativ geringe Anzahl an Antworten lässt diese Vermutung allerdings mit Vorsicht interpretieren- die steirischen PAO könnten durch einen Auswahleffekt höher organisierter Gruppen gekennzeichnet sein. Dafür spricht einerseits ihre geografische Reichweite (in einem großen Bundesland relativ wenige lokale Gruppen), die relativ hohe Wichtigkeit des Zieles „Unterstützung von Gruppen“, die Relevanz der Beratungsaktivitäten im Vergleich zum Gesprächsaustausch, die Relevanz der Interessensvertretung und die Zahl der erreichten Personen.

6.4 Ressourcensituation

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen benötigen für die Umsetzung ihrer Ziele und Aufgaben Unterstützung durch selbsthilfeförderliche Rahmenbedingungen (vgl. Kap. 5). Durch die finanzielle Unterstützung kann eine kontinuierlichere und effizientere Arbeit ermöglicht werden (Maier 2003: 65). Sie kann durch die öffentliche Hand, Sozialversicherungen, pharmazeutische Unternehmen, private Spenden oder Mitgliedsbeiträge erfolgen (DAG SHG 2008: 177). Die Unterstützung von PAO kann, wie im folgenden Kapitel beleuchtet, aber auch materiell (z.B. durch Sachmittel) sein.

Das folgende Kapitel soll einen Überblick über die

- Mittelausstattung
- Entwicklung der Ressourcen
- MitarbeiterInnenstruktur der PAO geben.

Im Kapitel Mittelausstattung werden die wichtigsten FördergeberInnen und die Höhe der finanziellen Mittel dargestellt. Die Entwicklungstrends liefern einen Überblick über die Entwicklung der Ressourcen innerhalb der letzten fünf Jahre. Die MitarbeiterInnenstruktur zeigt, wie viel Arbeitsleistung durch selbst Betroffene, nicht Betroffene, bezahlte bzw. unbezahlte MitarbeiterInnen erfolgt.

6.4.1 Mittelausstattung

Um eine Übersicht über die finanziellen Mittel der PAO zu erhalten, wurde in der Erhebung das Jahresbudget abgefragt.

Abb. 14 zeigt das Budget der PAO aus dem Jahr 2007. Die Mehrheit (57 %) hat nicht mehr als 2.000 Euro zur Verfügung. Rund ein Fünftel verfügt über ein Jahresbudget zwischen 2.000 und 5.000 Euro, nur jeweils 4 % geben an, bis zu 50.000, bis zu 200.000 oder mehr als 200.000 Euro zur Verfügung zu haben.

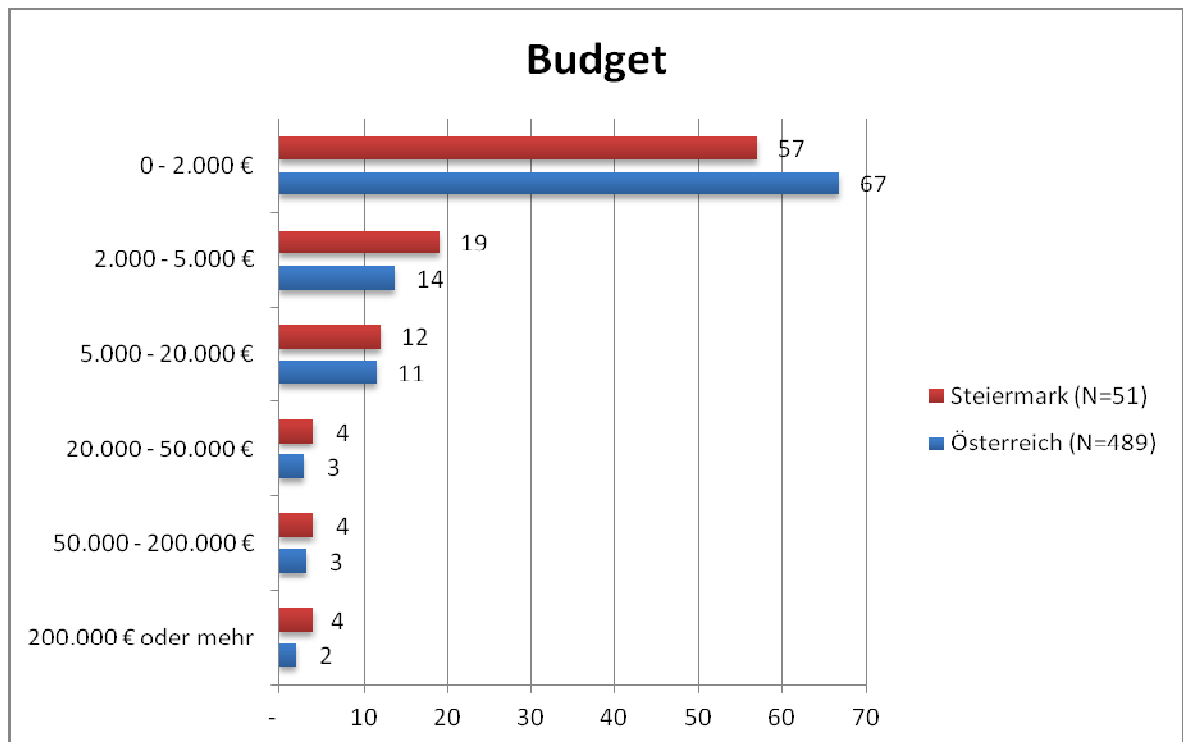


Abb. 14: Jahresbudget. Angaben in %

Im Vergleich zu Gesamtösterreich geben die steirischen PAO einen etwas höheren finanziellen Rahmen an. Sie haben häufiger mehr als 2.000 Euro zur Verfügung.

Nach Bordieu 1986 können Ressourcen über rein ökonomisches Kapital hinausgehen und auch als kulturelles (z. B Wissen), symbolisches (z. B Kontakte) und soziales Kapital verstanden werden (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 36).

Im Rahmen der Erhebung wurden verschiedenste Mittel, auf die sich PAO stützen, abgefragt. Dabei konnten die Gruppen in der Befragung einschätzen, ob sie sich „stark“, „etwas“ oder „gar nicht“ auf die in der Grafik angeführten Leistungen stützen. Abb. 15 zeigt, dass sich PatientInnen- und Angehörigenorganisationen hauptsächlich auf selbst aufbrachte Mittel (79 % an unbezahlte ehrenamtliche Arbeit, 60 % auf Wissen und Kompetenz der MitarbeiterInnen und Mitglieder, 47 % auf selbst aufgebrachte Sachmittel) stützen. Ein deutlich geringerer Anteil der steirischen PAO stützt sich auf von

außen bereitgestellte Mittel. 26 % meinen, dass durch andere zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel eine starke Ressource bilden. 21 % sehen durch andere zur Verfügung gestellte Sachmittel, 16 % bezahlte Arbeitsleistungen als wichtige Ressource und 7 % stützen sich stark auf die organisatorische Unterstützung von außen (Abb. 15).

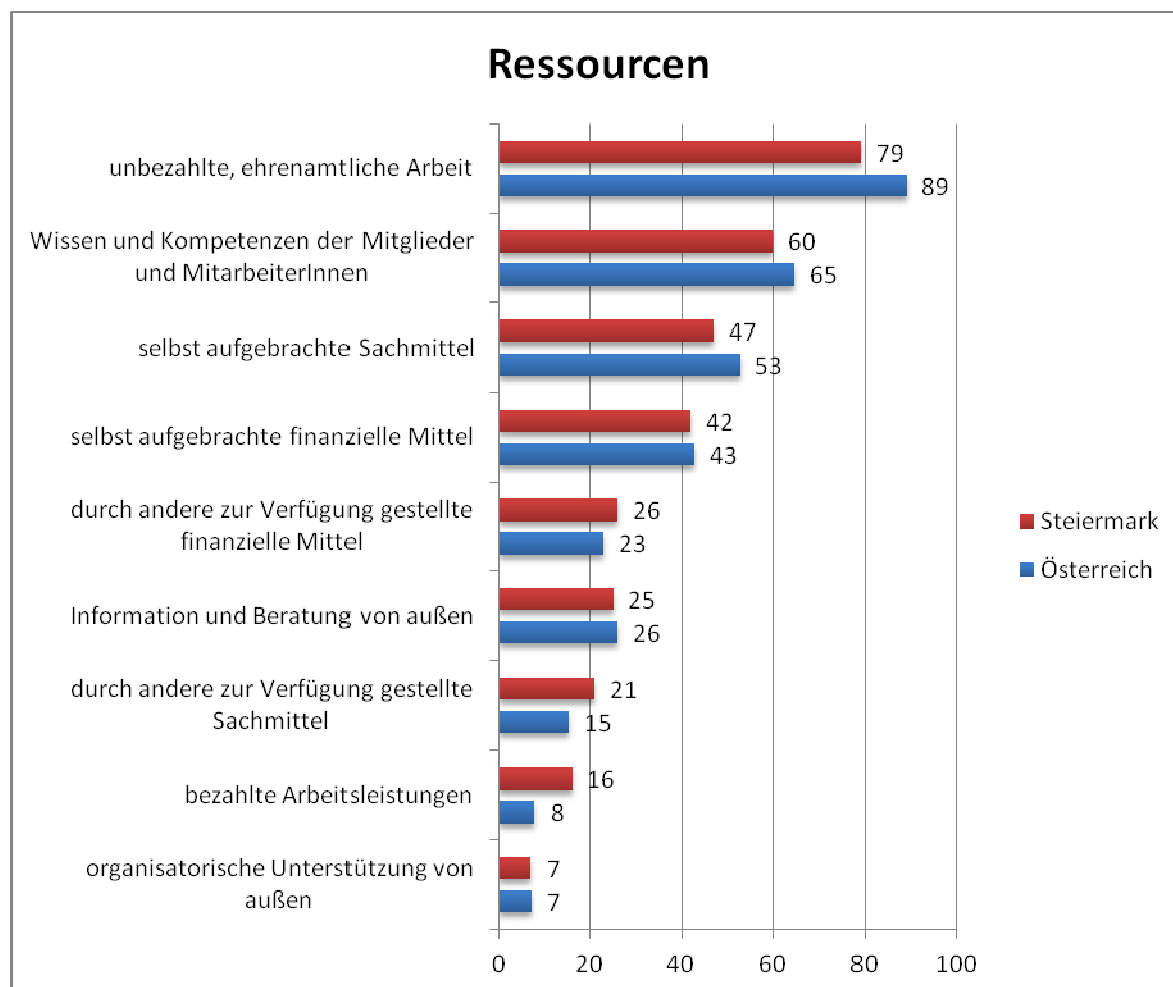


Abb. 15: Ressourcen, auf die sich PAO "stark" stützen. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich stützen sich weniger steirische PAO auf unbezahlte, ehrenamtliche Arbeit und das Wissen und die Kompetenz der Mitglieder. Etwas mehr Gruppen stützen sich auf bezahlte Arbeitsleistungen und die Unterstützung von außen.

6.4.2 Beurteilung der Mittelausstattung

Die von außen bereitgestellten Mittel werden auch häufiger als nicht ausreichend empfunden. Mehr als zwei Drittel der steirischen PAO beurteilen durch andere zur Verfügung gestellte finanzielle Mittel als nicht ausreichend. 66 % empfinden bezahlte Arbeitsleistungen, 63 % die organisatorische Unterstützung von außen und rund die Hälfte durch andere zur Verfügung gestellte Sachmittel als nicht ausreichend. Selbst aufgebrachte Mittel werden, mit Ausnahme der finanziellen Mittel, häufiger als ausreichend empfunden. So schätzen 61 % der steirischen Gruppen unbezahlte, ehrenamtliche Arbeit und 74 % das Wissen und die Kompetenz der MitarbeiterInnen als ausreichend ein (Abb. 16).

Beurteilung Mittelausstattung

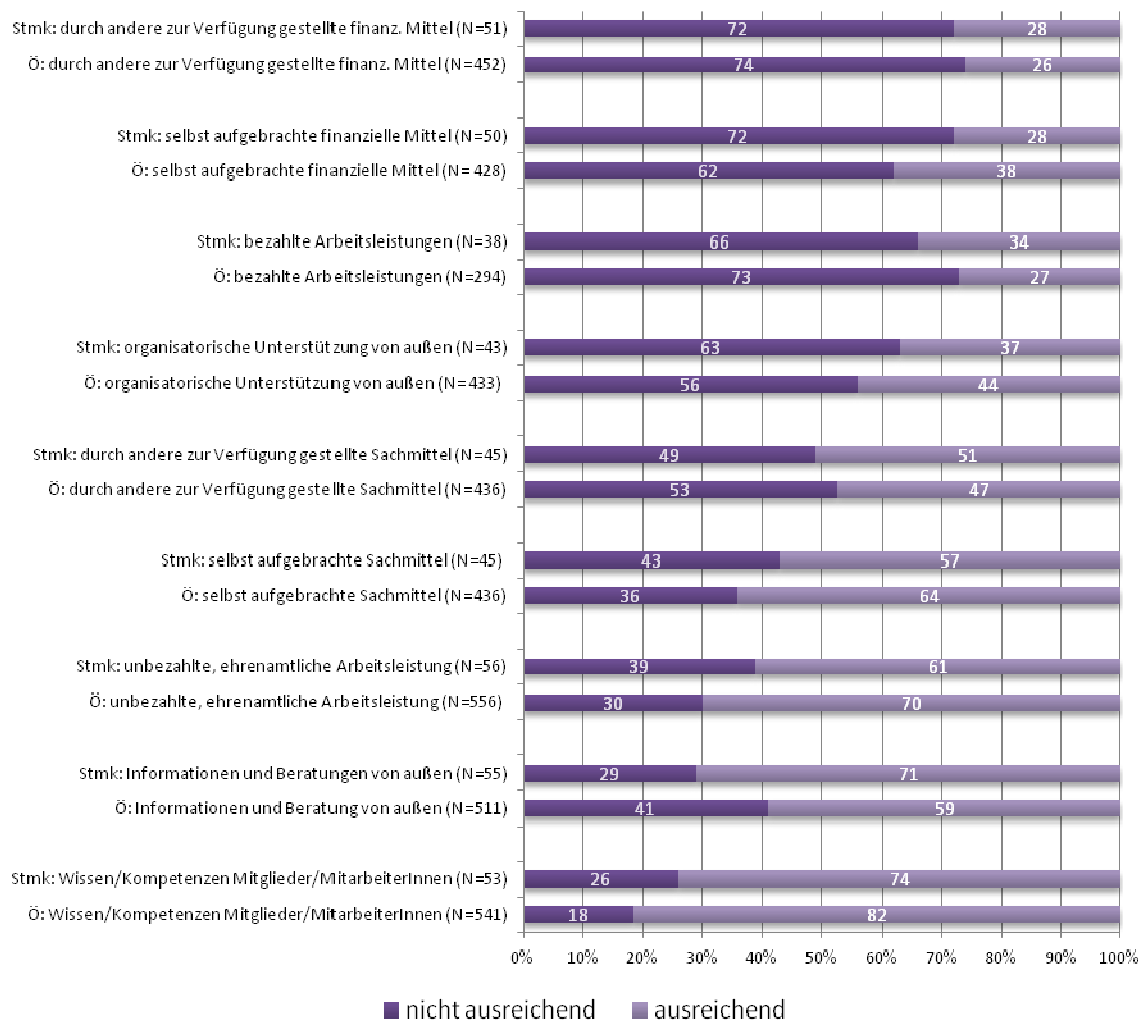


Abb. 16: Beurteilung der Mittelausstattung. Angaben in %

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich kaum Unterschiede. Selbst aufgebrauchte finanzielle Mittel werden in der Steiermark insgesamt seltener als ausreichend empfunden. Bezahlte Arbeitsleistungen werden hingegen etwas häufiger als ausreichend beurteilt, wobei nur 43 % der Gruppen diese Frage beantwortet haben.

6.4.3 FördergeberInnen

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen können durch verschiedenste Personen und Organisationen Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen. Um die Bedeutung der Unterstützungsleistungen der in Abbildung 17 aufgelisteten AkteurInnen zu erheben, konnten die Gruppen in der Befragung die Unterstützungsleistungen dieser Personen und Organisationen als „sehr wichtig“, „eher wichtig“, „weniger wichtig“ oder „nicht wichtig“ einschätzen. Abb. 17 zeigt eine Reihung der AkteurInnen, die aus Sicht der PAO als „sehr wichtig“ eingestuft wurden. Sowohl in der Steiermark als auch in Gesamtösterreich bezeichnet, mit einer Angabe von 81 %, die Mehrheit Mitglieder als einen wichtigen Fördergeber. Weiters nennen die steirischen PAO mit einer Angabe von 53 % öffentliche Stellen, gefolgt von ÄrztInnen (39 %) als wichtige/n UnterstützerIn). Abgesehen von Mitgliedern und öffentlichen Stellen werden in der Steiermark tendenziell alle angeführten Institutionen seltener als sehr wichtige Unterstützer bezeichnet. Besonders ausgeprägt gilt dies für Selbsthilfeunterstützungsstellen – sie werden von nur 31 % der steirischen PAO als sehr wichtige/r UnterstützerIn empfunden (minus 22 %-Punkte). Weiters geben auch nur 18 % Sozialversicherungen (minus 14 %-Punkte), 13 % Organisationen des Gesundheitswesens (minus 20 %-Punkte) und 11 % pharmazeutische Unternehmen (minus 12 % Punkte) als sehr wichtige/n FördergeberInnen an (Abb. 17).

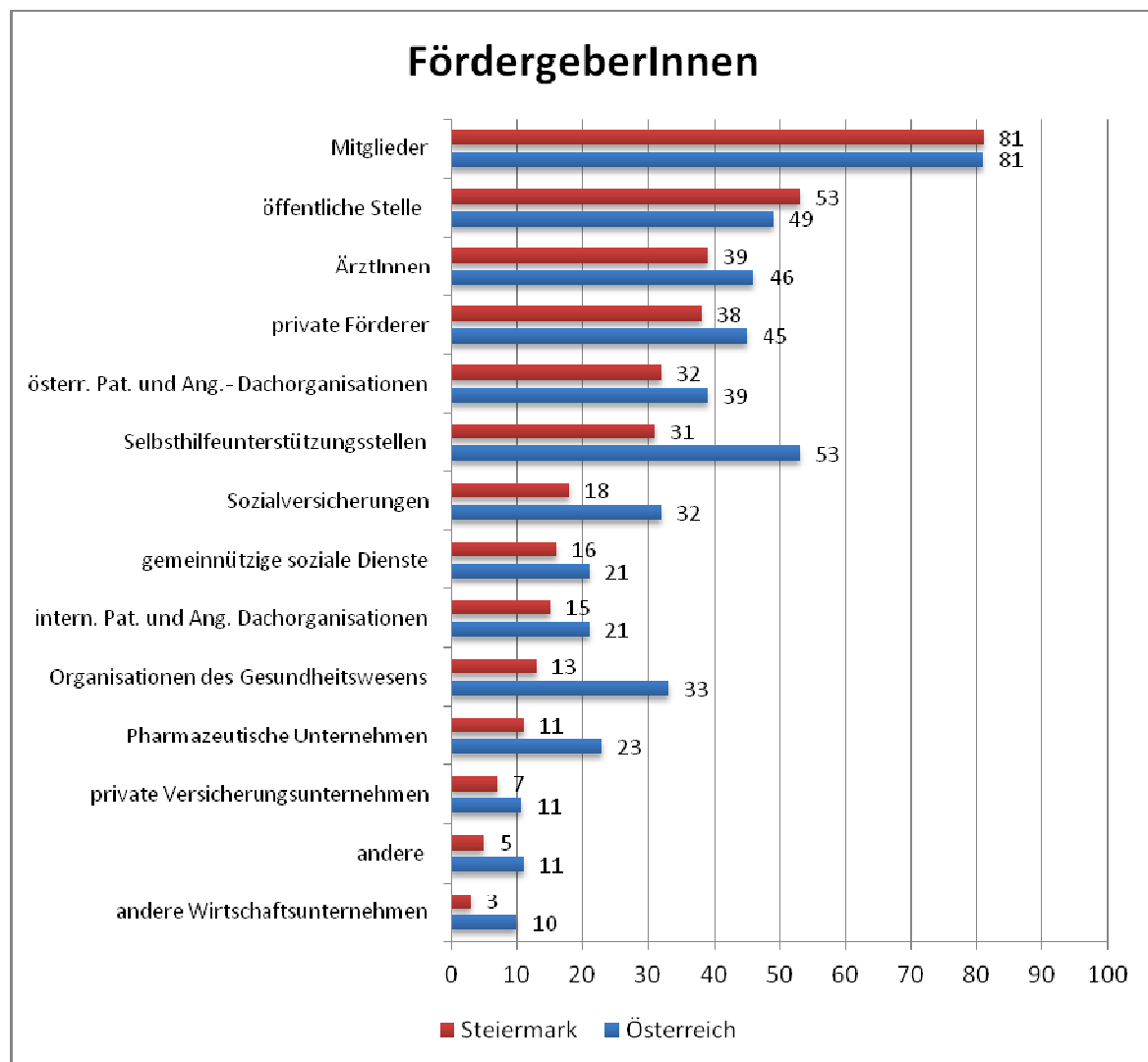


Abb. 17: FördergeberInnen "sehr wichtig". Angaben in %, unterschiedliche N.

Vergleichend zu Österreich spielen in der Steiermark aus Gruppensicht Selbsthilfeunterstützungsstellen als FördergeberInnen eine deutlich geringere Rolle. Auch Sozialversicherungen, Organisationen des Gesundheitswesens und pharmazeutische Unternehmen werden, wie aus der Abbildung ersichtlich, seltener als sehr wichtige FördergeberInnen eingestuft.

6.4.4 Entwicklungstrends

Um die Entwicklung der Ressourcenausstattung zu ermitteln, wurden die befragten Gruppen gebeten, das Wissen, die Anzahl der erreichten Personen, ehrenamtliche Arbeit, bezahlte Arbeit, Sachmittel, finanzielle Mittel und die Unterstützung von außen innerhalb der letzten fünf Jahre jeweils als gestiegen, gleich geblieben oder zurückgegangen einzuschätzen, wobei in der Grafik nur die Antworten „gestiegen“ und „zurückgegangen“ berücksichtigt werden.

Das Wissen der PAO, die Zahl der erreichten Personen und ehrenamtliche Arbeit sind in den letzten fünf Jahren am meisten gestiegen.

Von außen bereitgestellte Ressourcen (bezahlte Arbeit, finanzielle Mittel und die Unterstützung von außen) sind in den letzten Jahren wesentlich seltener gestiegen und häufiger zurückgegangen (Abb. 18).

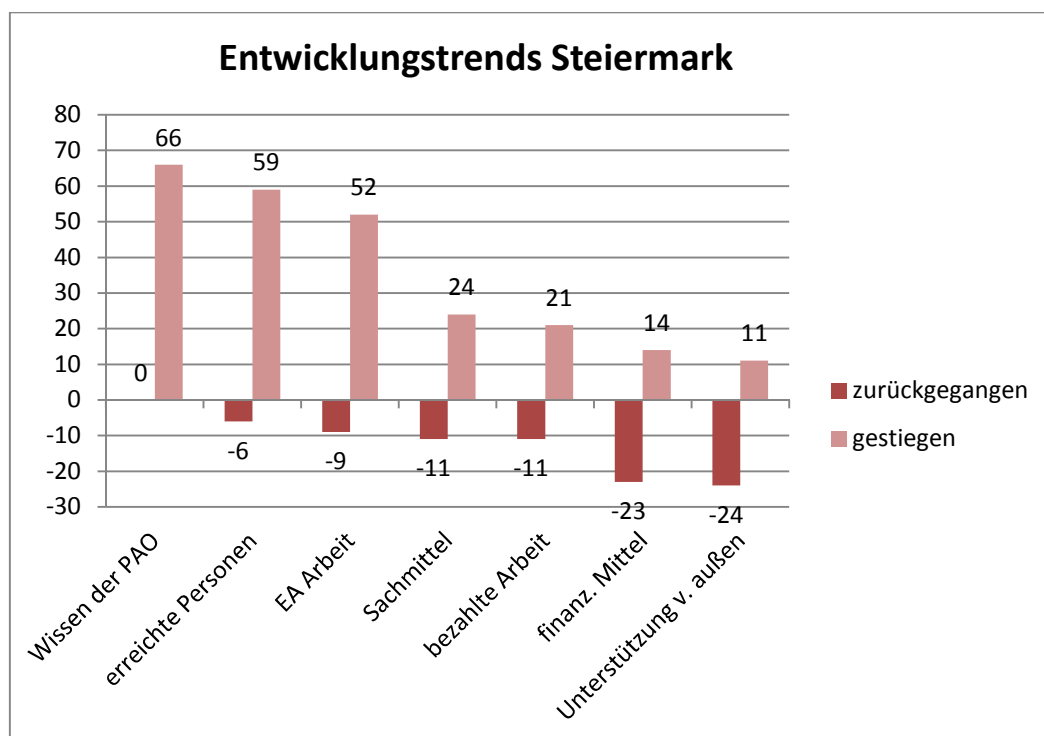


Abb. 18: Entwicklung der Ressourcen in den letzten fünf Jahren - Stmk

Vergleicht man die steirischen Ergebnisse mit den Ergebnissen aus Gesamtösterreich, sind in der Steiermark das Wissen der PAO und bezahlte Arbeitsleistungen sowie finanzielle Mittel in den letzten fünf Jahren aus Sicht der befragten Gruppen weniger gestiegen. Unterstützungsleistungen von außen scheinen ebenfalls weniger gestiegen zu sein als in Österreich. Sie sind jedoch auch dort aus Gruppensicht eher durch einen Rückgang gekennzeichnet (Abb. 43 Anhang).

6.4.5 MitarbeiterInnenstruktur

Wie bereits erwähnt, stützt sich die Selbsthilfe größtenteils auf ehrenamtliche Arbeitsleistungen. Betroffene sind die am häufigsten teilnehmende Personengruppe (vgl. Abb. 4). In der Literatur wird häufig von einem höheren Frauenanteil in der Selbsthilfe gesprochen (Grunow 2006: 1057; Bartjes/Knab, 2003: 148).

Die MitarbeiterInnenstruktur einer typischen PAO kann anhand des Medians abgelesen werden. Dieser zeigt den genau von der Hälfte der PAO erreichten Wert (Braunegger-Kallinger et al.2009a: 40). Die Quartile (Viertelwerte) zeigen die von 25 % (1. Quartil) oder 75 % der PAO (3. Quartil) erreichten Werte. Das zweite Quartil entspricht dem Median (Braunegger-Kallinger et al.2009a: 40).

Eine typische steirische PAO hat demnach drei mitarbeitende, davon zwei selbst betroffene Personen. Zwei der drei MitarbeiterInnen sind Frauen und die MitarbeiterInnen werden nicht bezahlt. Aus den Quartilen zeigt sich, dass in der Steiermark die mittleren 50 % der PAO zwischen zwei und sieben MitarbeiterInnen (25 % bis zu zwei oder weniger, 25 % sieben oder mehr) haben. Bei 25 % sind bis zu einer Person, bei weiteren 25 % sechs oder mehrere Personen selbst betroffen. Weiters sind zwischen einer und vier Personen weiblich und es gibt keine oder eine bezahlte Arbeitskraft (Abb. 44 Anhang).

Die Ziele und Aktivitäten können durch bezahlte oder nicht bezahlte Personen umgesetzt werden. 35 % der steirischen PAO geben an, für den Bereich Verwaltung und Administration eher nicht bezahlte Personen einzusetzen, 61 % nennen für diesen Bereich eher bezahlte Personen. Bei 29 % der befragten PAO werden in der Büro- und Geschäftsleitung eher bezahlte Personen eingesetzt. Bei knapp einem Drittel ist die Leitung und Moderation eine bezahlte Arbeitskraft. Bei 26 % werden für die Beratung und Information und bei 23 % für die Öffentlichkeitsarbeit bezahlte Arbeitskräfte eingesetzt (Abb. 19).

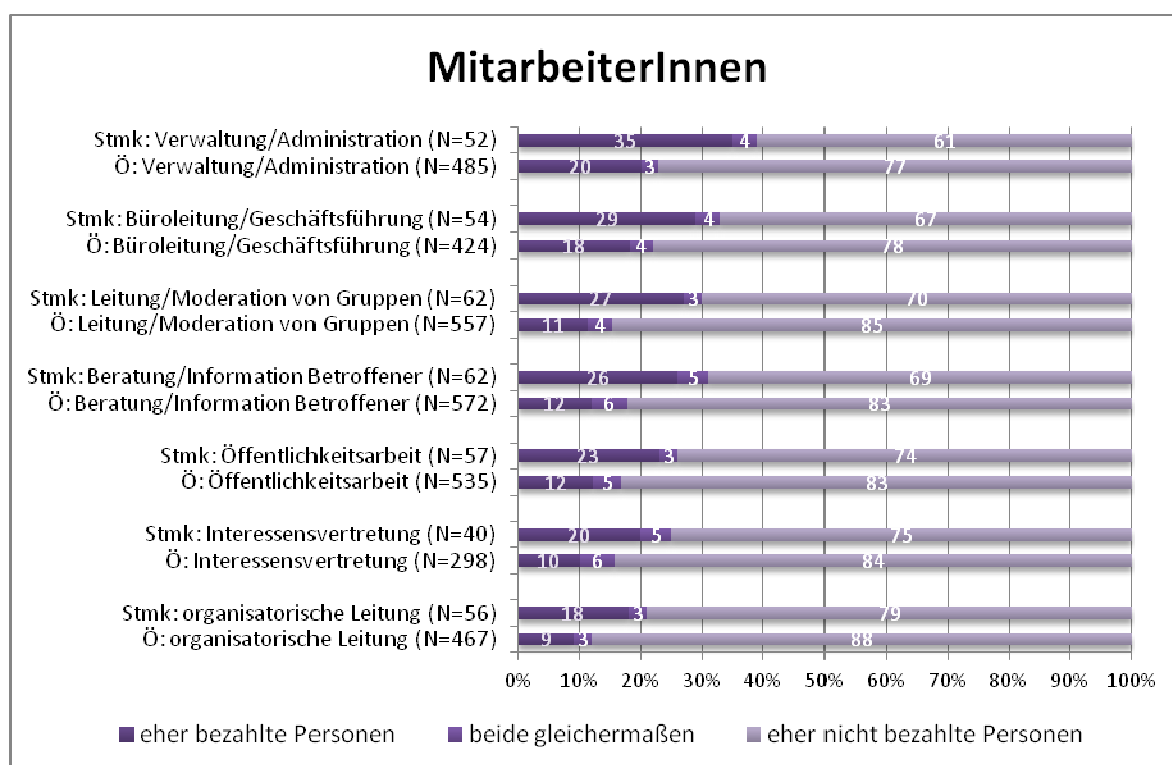


Abb. 19: MitarbeiterInnen. Angaben in %, unterschiedliche N.

Der Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt, dass in der Steiermark für Tätigkeiten der Verwaltung und Administration, Büroleitung und Geschäftsführung, Leitung und Moderation, sowie Beratung und Information insgesamt häufiger bezahlte Personen angegeben werden. Auch für die Interessensvertretung werden zwar vergleichsweise häufiger bezahlte Personen angegeben, allerdings haben in der Steiermark nur 40 von 67 Gruppen die Frage beantwortet; 34 % der

befragten Gruppen geben an, dass in der Gruppe die Interessensvertretung nicht vorkommt.

Wie bereits erwähnt, sind die meisten Mitglieder selbst betroffene Personen. In der Erhebung wurde dadurch abgefragt, ob die in der Grafik (Abb. 20) angeführten Tätigkeiten durch Betroffene, Nicht-Betroffene oder beide gleichermaßen ausgeübt werden. Sowohl in der Steiermark als auch in Österreich stehen Leitung und Moderation, Beratung und Information von Betroffenen an der Spitze der durch selbst Betroffene ausgeübten Aktivitäten. 67 % der steirischen PAO geben an, dass Aktivitäten der Interessensvertretung eher durch Betroffene durchgeführt werden. Allerdings haben nur 36 von 67 Gruppen auf diese Frage geantwortet, da Aktivitäten der Interessenvertretung nicht in allen Gruppen vorkommen. Die Büroleitung sowie die Verwaltung und Administration werden bei rund einem Drittel durch nicht betroffene Personen erledigt (Abb. 20).

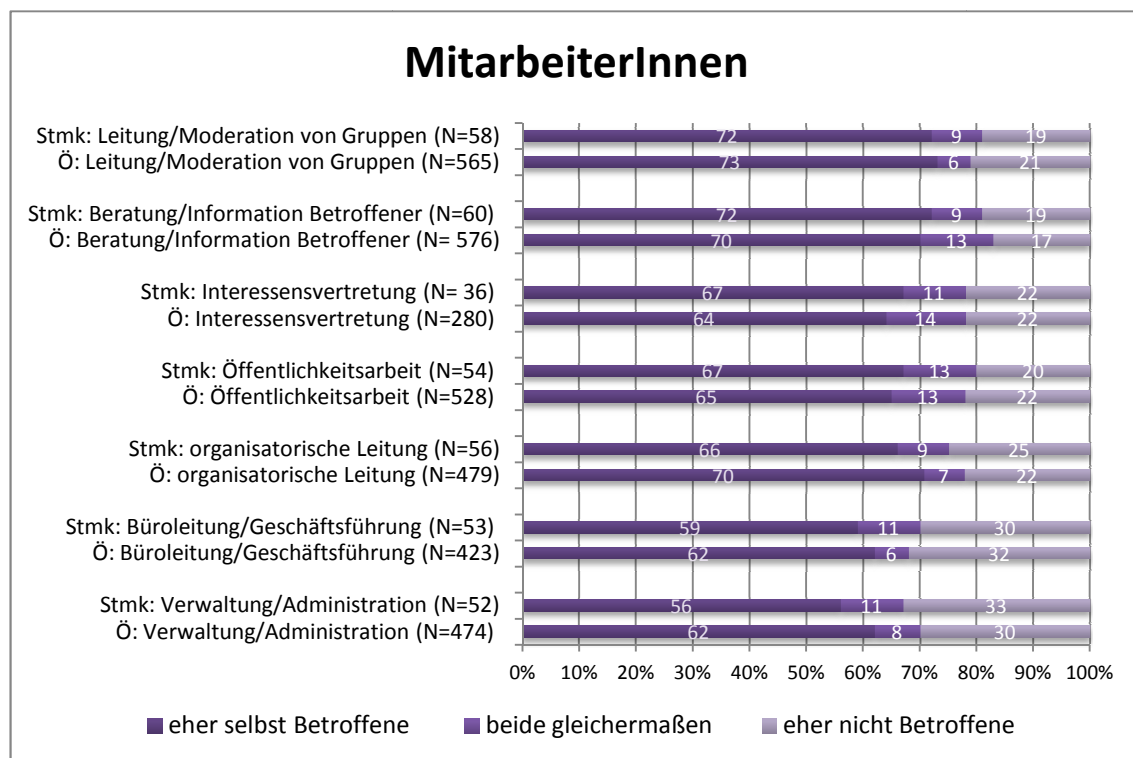


Abb. 20: MitarbeiterInnen. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigen sich keine bedeutsamen Unterschiede.

6.4.6 Resümee

Nach Maier (2003: 65) sind die finanziellen und personellen Ressourcen einer Selbsthilfegruppe „eher bescheiden“. Diese Aussage trifft auch auf die PAO in Österreich und der Steiermark zu.

Die Mehrheit hat nicht mehr als 5.000 Euro Jahresbudget zur Verfügung. Die Angaben deuten insgesamt auf eine geringe finanzielle Ausstattung hin (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 37). Sowohl in der Steiermark, als auch in Österreich insgesamt stützen sich PAO in erster Linie auf selbst aufgebrachte Mittel. Von außen bereitgestellte Mittel sind als genutzte Ressource eher unbedeutend. Diese werden auch häufiger als nicht ausreichend empfunden. Selbst aufgebrachte Mittel werden großteils als ausreichend beurteilt.

Sowohl in der Steiermark als auch in Gesamtösterreich bilden Mitglieder sehr wichtige Fördergeber. Im Vergleich zu Gesamtösterreich bezeichnen in der Steiermark deutlich weniger PAO Selbsthilfeunterstützungsstellen als sehr wichtigen Unterstützer. Auch Sozialversicherungen und Organisationen des Gesundheitswesens sowie Pharmaunternehmen scheinen aus Sicht der steirischen PAO eine geringere Bedeutung zu haben als in Gesamtösterreich. Das Wissen der PAO, die Zahl der erreichten Personen und die ehrenamtliche Arbeit sind in den letzten fünf Jahren stark gestiegen. Von außen bereitgestellte Ressourcen sind wesentlich seltener gestiegen und häufiger zurückgegangen. Für einige Tätigkeiten werden in der Steiermark etwas häufiger bezahlte Personen eingesetzt. Trotzdem zeigt sich, dass die Arbeit größtenteils durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen erfolgt. Weiters erfolgen die meisten Tätigkeiten durch selbst betroffene Personen.

6.5 Umweltbeziehungen

Selbsthilfegruppen können mit verschiedensten Personen und Organisationen in Kontakt treten (Braunegger-Kallinger et al. 2010: 179).

Eine Vielzahl der PAO hat Beziehungen zu AkteurInnen des Gesundheitswesens, wobei in der Literatur zumeist die Kontakte zu ÄrztInnen beschrieben werden. PatientInnen- und Angehörigenorganisationen kooperieren mit ÄrztInnen, um fachmedizinische Informationen zu erhalten, gegebenenfalls organisatorische Unterstützung oder um ihr Erfahrungswissen weitergeben zu können. ÄrztInnen kooperieren mit Selbsthilfegruppen, um in ihrer Arbeit entlastet und unterstützt zu werden, sowie einen Informationsgewinn durch Selbsthilfegruppen zu erhalten (Slesina/Fink, 2009: 30).

Viele PAO haben Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen. In der Literatur werden in diesem Zusammenhang zumeist die Kontakte zu Pharmaunternehmen diskutiert. PatientInnen- und Angehörigenorganisationen kooperieren mit pharmazeutischen Unternehmen, um Unterstützung zu erhalten, indem sie über Produkte und Behandlungsmöglichkeiten informiert werden und Informationsmaterialien oder eine finanzielle Unterstützung erhalten. Pharmazeutische Unternehmen kooperieren mit Selbsthilfegruppen, um ihre Produkte bei den von Krankheit betroffenen Personen bekannt zu machen und dadurch ihren Verkauf zu steigern (Herxheimer 2003: 1208).

Weiters bildet das Politiksystem eine wichtige Umweltbeziehung für PAO. Sie bilden eine „politische und ökonomische Ressource für die Gesundheitspolitik“. Sie können einen Beitrag zur Qualitätsverbesserung, PatientInnenorientierung und Kostenersparnis leisten (Forster 2007: 470).

Um zu erheben, welche Umweltbeziehungen die PAO in Österreichs Bundesländern haben, wie intensiv diese Beziehungen sind und welche Inhalte

diese Kontakte haben, konnten die Gruppen in der Erhebung ihre Umweltbeziehungen zu verschiedensten AkteurInnen angeben.

Im folgenden Kapitel werden Inhalte und die Intensität der Beziehungen zu

- Gesundheitssystem
- anderen PAO
- Medien
- Politiksystem
- Selbsthilfeunterstützungsstellen
- Wirtschaftssystem

näher beleuchtet.

In der Erhebung konnten die Gruppen die Fragstellungen zu den Umweltbeziehungen mit „enge Beziehung“, „lose Beziehung“ oder „keine Beziehung“ beantworten.

Abb. 21 veranschaulicht die wichtigsten AkteurInnen, mit welchen PAO kooperieren. ÄrztInnen werden dabei am häufigsten angegeben. 33 % schätzen diese Beziehungen als „eng“ ein. Nur 5 % haben keine Beziehungen zu dieser Personengruppe. 25 % geben in der Befragung an, enge Beziehungen zu PAO zum gleichen Thema zu haben. Zu PAO anderer Themen haben hingegen mehr als die Hälfte (65 %) keine Kontakte. Rund ein Viertel hat enge Beziehungen zu lokalen und regionalen Medien. Überraschend niedrig ist die Angabe zu Selbsthilfeunterstützungsstellen. Nur 12 % geben an, enge Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen zu haben, 24 % dagegen haben gar keine Beziehung.

Die Beziehungen zu Politik und Verwaltung werden zumeist als lose gesehen. 36 % geben an, keine Beziehungen zu öffentlichen Verwaltungsstellen oder der Politik auf Bezirks – oder Gemeindeebene zu haben.

Pharmaunternehmen scheinen keine bedeutende Rolle zu haben. 77 % geben an, keine Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen zu haben.

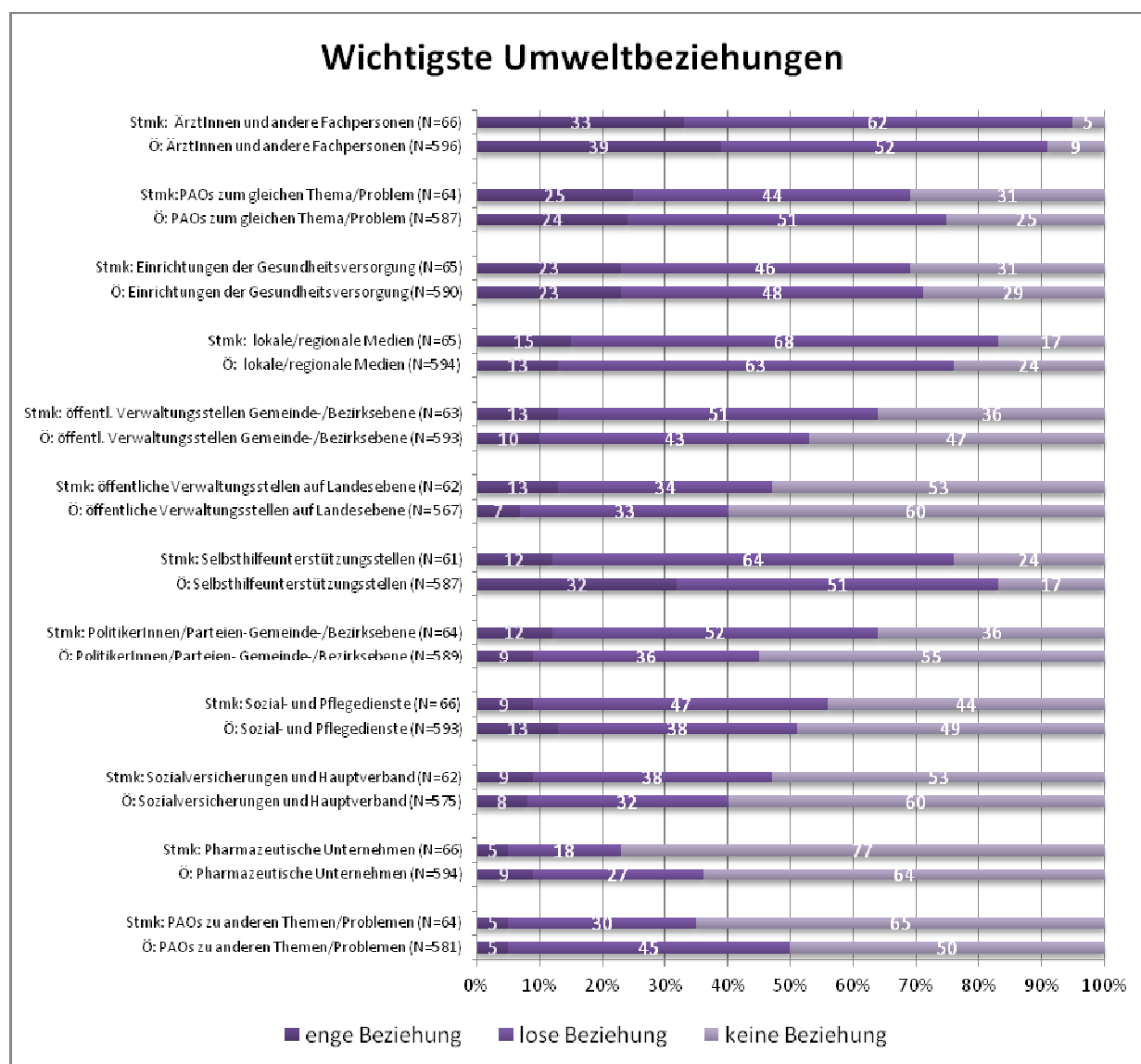


Abb. 21: Die wichtigsten Umweltbeziehungen der PAO

Im Vergleich zu Gesamtösterreich geben insgesamt weniger steirische PAO enge Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen an. Tendenziell haben sie auch weniger Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen. Dieselben AkteurInnen werden auch seltener als FördergeberInnen angegeben. Zur öffentlichen Verwaltung bestehen in der Steiermark hingegen mehr Kontakte als in Österreich insgesamt (vgl. Kap. 6.4).

6.5.1 Durchsetzung von Umweltbeziehungen

84 % geben in der Befragung an, ihre Anliegen in den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung gut (sehr gut oder eher gut) durchsetzen zu können. Knapp zwei Drittel können ihre Anliegen gegenüber Wirtschaftsunternehmen gut durchsetzen. Die Durchsetzung gegenüber der Politik und öffentlichen Verwaltung scheint nach Angaben der befragten PAO hingegen niedriger zu sein. 44 % bezeichnen diese als schlecht. Im Vergleich zu Österreich können sich steirische PAO häufiger gegenüber Einrichtungen der Gesundheitsversorgung durchsetzen. Diese Abweichung darf jedoch aufgrund der relativ geringen Anzahl an gültigen Antworten nicht überschätzt werden (Abb. 45 Anhang).

6.5.2 Gesundheitssystem

In der Fragebogenerhebung wurden die Intensität und Inhalte der Beziehungen zu Einrichtungen und AkteurInnen des Gesundheitssystems ermittelt.

Dazu zählen insbesondere:

- ÄrztInnen und andere Fachpersonen
- Einrichtungen der Gesundheitsversorgung
- Sozialversicherungen
- Private Versicherungsunternehmen
- Ausbildungseinrichtungen
- PatientInnenanwälte

ÄrztInnen werden, wie bereits erwähnt, am häufigsten genannt. Weiters haben mehr als die Hälfte Kontakte zur Gesundheitsversorgung und 40 % Beziehungen zu Sozialversicherungen und Ausbildungseinrichtungen. Zu

privaten Versicherungsunternehmen und PatientInnenanwälten bestehen kaum Kontakte.

Alle steirischen PAO, die Beziehungen zum Gesundheitssystem haben, geben an, dass es dabei inhaltlich um den Austausch von Wissen und Information geht. An zweiter Stelle stehen mit einer Angabe von 85 % Leistungsangebote für Betroffene, gefolgt von der Qualitätsverbesserung der Leistungen (Abb. 22).

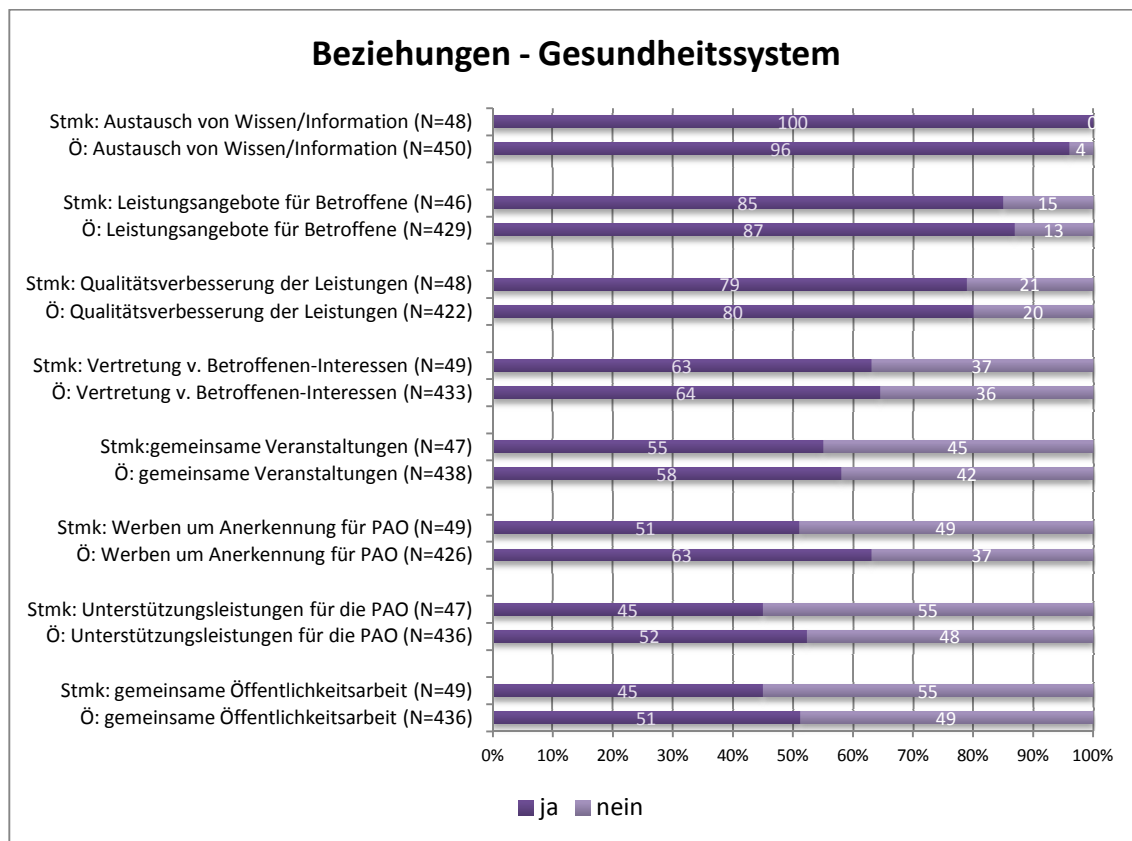


Abb. 22: Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitswesen

Für Österreich zeigt sich ein ähnliches Bild. Das Werben um die Anerkennung der PAO-Arbeit wird etwas häufiger als wichtiger Inhalt genannt als in der Steiermark.

Die Motivation der ÄrztInnen, mit PAO zusammenzuarbeiten wird in der Befragung insgesamt positiver bewertet als die Politik. Weniger als die Hälfte

glaubt, dass ÄrztInnen mit PAO zusammenarbeiten, um neue PatientInnen zu gewinnen oder Betreuungsleistungen an diese abzugeben. 79 % meinen, dass zumindest einige ÄrztInnen durch die Zusammenarbeit eine Verbesserung für PatientInnen und Angehörige erreichen möchten. 54 % sind jedoch der Meinung, dass ÄrztInnen ihr Image verbessern wollen. Im Vergleich zu Österreich glauben etwas weniger steirische PAO, dass ÄrztInnen durch die Zusammenarbeit neue PatientInnen gewinnen oder Betreuungsleistungen an diese abgeben möchten (Abb. 46 Anhang).

6.5.3 Beziehungen-PAO

Wie bereits erwähnt, geben zwei Drittel der befragten PAO an, Beziehungen zu PAO zum gleichen Thema zu haben. Weiters haben 35 % Kontakte zu PAO zu anderen Themen und 78 % pflegen zumindest lose Kontakte zu Selbsthilfeunterstützungsstellen.

In den Kontakten geht es größtenteils um den Austausch von Wissen und Information. 67 % geben an, dass es vor allem um gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und gemeinsame Veranstaltungen geht. 65 % nennen die Vertretung von Betroffeneninteressen. Die gegenseitige materielle und finanzielle Unterstützung scheint hingegen eher unbedeutend (Abb. 23).

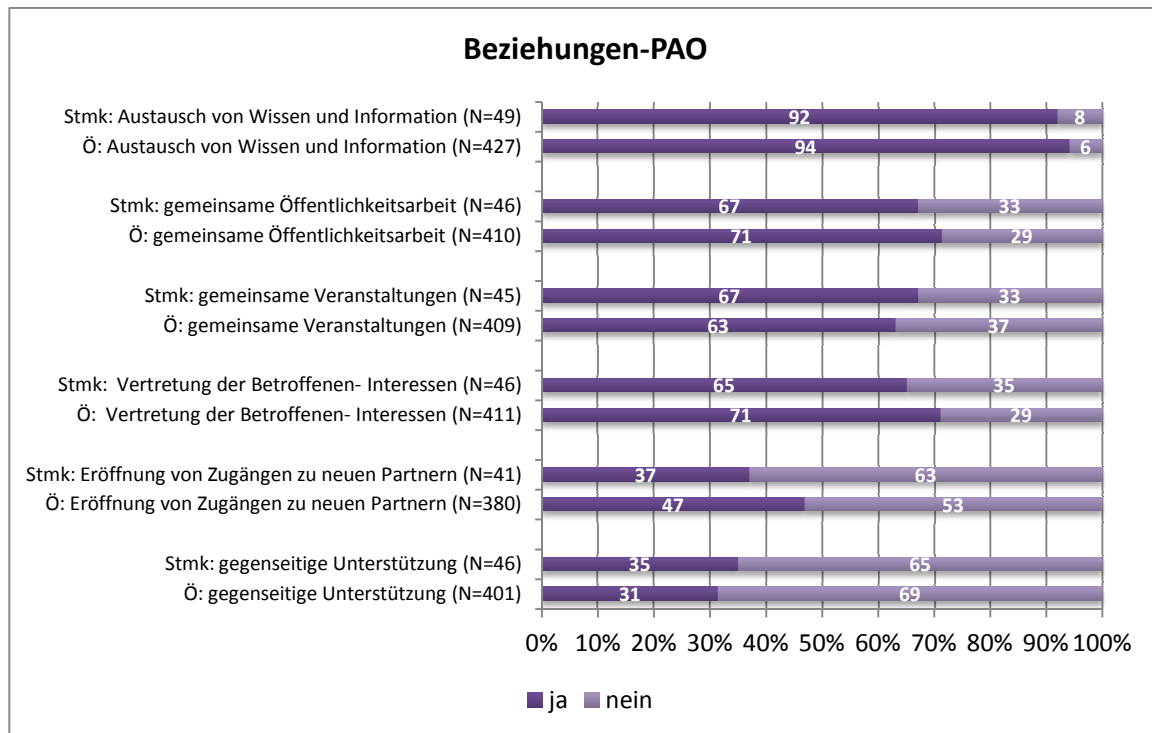


Abb. 23: Inhalte der Beziehungen zu PAO

Im Vergleich zu Österreich nennen die steirischen PAO die Eröffnung von Zugängen zu neuen Partnern etwas häufiger als einen wichtigen Inhalt der Beziehungen zu PAO. Ansonsten zeigen sich keine Unterschiede.

Mehr als die Hälfte der steirischen PAO gibt an, sich durch themenbezogene Dachverbände auf Landesebene sehr gut oder gut vertreten zu fühlen. Rund einem Viertel ist auf dieser Ebene keine Vertretung bekannt. Auf europäischer Ebene fühlt sich nur ein Drittel gut vertreten und 39 % geben an, auf dieser Ebene keine Vertretung zu kennen (Abb. 47 Anhang).

Durch themenübergreifende Dachverbände fühlen sich in der Steiermark 59 % auf der Landesebene sehr oder eher gut vertreten; 56 % geben an, sich auf Bundesebene gut vertreten zu fühlen. Auf europäischer Ebene fühlen sich nur 17 % gut vertreten und 46 % kennen auf dieser Ebene keine Vertretung (Abb. 48 Anhang). Im Vergleich zu Gesamtösterreich zeigt sich, dass die Gruppen der Steiermark seltener angeben, sich auf Landesebene durch themenbezogene und themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen gut vertreten zu

fühlen. Auf Bundesebene fühlen sie sich hingegen häufiger gut vertreten. Die EU-Ebene spielt bei sowohl in der Steiermark als auch in Österreich insgesamt keine bedeutende Rolle.

6.5.4 Beziehungen zu Medien

Eine weitere wichtige Umweltbeziehung von PAO bilden Medien. Dabei konnten die Gruppen wieder die Intensität und Inhalte der Beziehungen zu

- lokalen und regionalen
- österreichweiten Medien

angeben.

83 % haben zumindest lose Kontakte zu lokalen und immerhin 36 % (enge oder lose) Kontakte zu österreichweiten Medien.

Dabei geht es zumeist um die Ankündigung von Veranstaltungen. Bei zwei Drittel der steirischen PAO, die Kontakte zu Medien pflegen, geht es um die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit. Rund die Hälfte nennt das Werben um Unterstützungsleistungen für PAO als wichtigen Inhalt der Medienkontakte. Das Werben neuer Mitglieder scheint hingegen nur wenig relevant. Auch gemeinsame Veranstaltungen sowie die Bewertung und Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen und politischen Prozessen scheinen keine bedeutende Rolle zu spielen (Abb. 24).

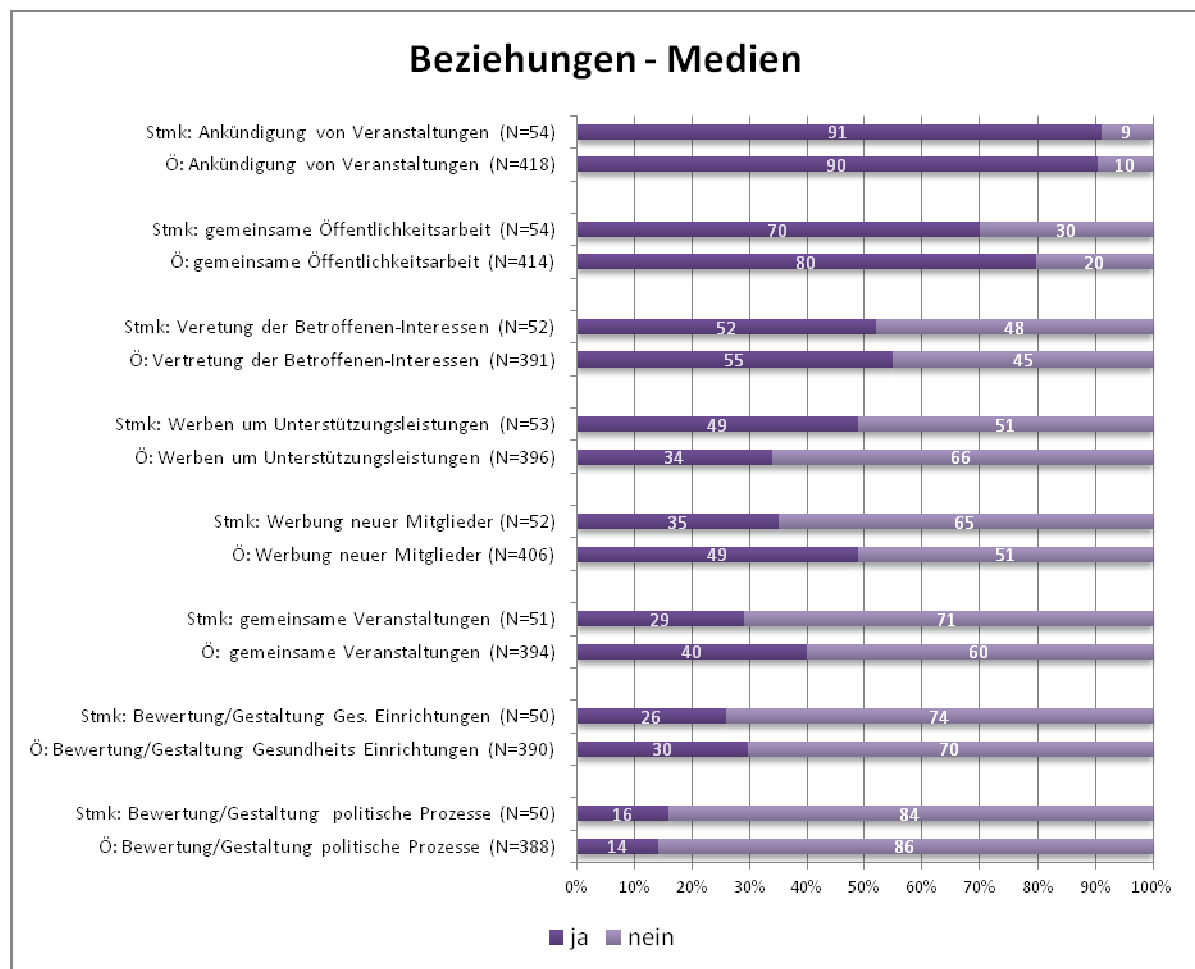


Abb. 24: Inhalte der Beziehungen zu Medien

In der Steiermark scheint das Werben um Unterstützungsleistungen wichtiger zu sein als in Gesamtösterreich. Das Werben neuer Mitglieder und gemeinsame Veranstaltungen wurden in der Befragung hingegen seltener angegeben als in Österreich.

6.5.5 Politiksystem

In einem weiteren Abschnitt wurden die Intensität und die Inhalte der Beziehungen zu Politik und Verwaltung abgefragt.

64 % haben Beziehungen zu öffentlichen Verwaltungsstellen auf Gemeinde- und Bezirksebene sowie zu politischen Institutionen. 47 % geben zumindest lose Beziehungen zu Verwaltungsstellen auf Landesebene an. Im Vergleich zu Österreich insgesamt haben steirische PAO mehr Kontakte zu öffentlichen Stellen sowie politischen Institutionen auf Gemeinde- Bezirks- und Landesebene.

Zu politischen Parteien, PolitikerInnen sowie öffentlichen Verwaltungsstellen auf Bundes- und EU-Ebene bestehen sowohl in der Steiermark als auch in Österreich insgesamt kaum Kontakte.

Um eine Übersicht zu erhalten, worum es in diesen Kontakten geht, wurden die Inhalte der Beziehungen abgefragt. Aus Sicht der steirischen PAO steht die Verbesserung der Behandlung und Betreuung im Vordergrund. An zweiter Stelle steht, mit einer Angabe von 79 %, die Verbesserung der öffentlichen Unterstützung von PAO. Mehr als zwei Drittel nennen das Einbringen der Probleme und Bedürfnisse Betroffener und 63 % das Werben um die Anerkennung der PAO-Arbeit als Inhalt dieser Kontakte.

Gemeinsame Veranstaltungen scheinen keinen bedeutenden Stellenwert zu haben (Abb. 25).

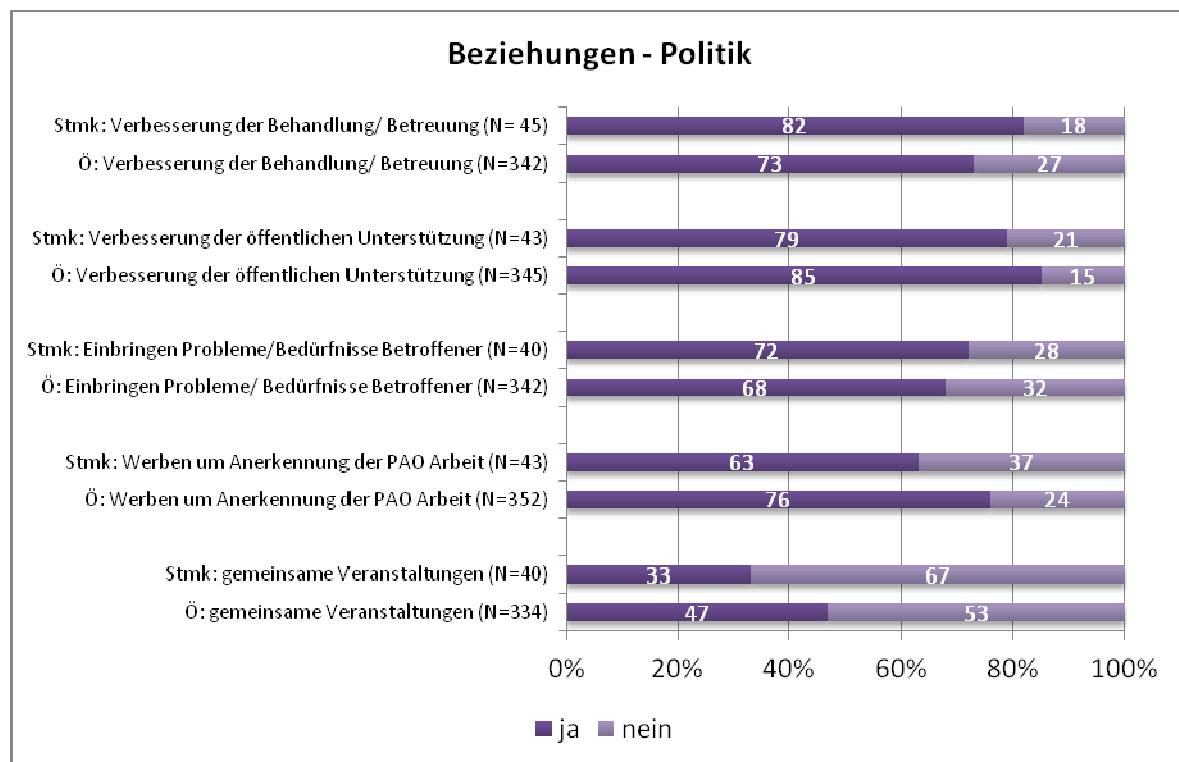


Abb. 25: Inhalte der Beziehungen zu Politik und Verwaltung

Die Gegenüberstellung zu Österreich zeigt, dass in der Steiermark tendenziell das Werben um die Anerkennung der PAO-Arbeit und gemeinsame Veranstaltungen häufiger als wichtiger Inhalt der Beziehungen zur Politik genannt werden.

Als Mittel zur Beeinflussung der Politik schätzen 75 % der steirischen PAO gute Verbindungen zu den Medien. Weiters schätzen mehr als zwei Drittel einen hohen Bekanntheitsgrad sowie die Expertise über die Erkrankung als sehr wichtig ein. Bestehende Allianzen mit anderen Organisationen scheinen aus Sicht der PAO keinen bedeutenden Stellenwert zu haben, um Politik zu beeinflussen. Österreich zeigt ähnliche Ergebnisse. Ein hoher Bekanntheitsgrad wird als wichtigstes Mittel zur Beeinflussung von Politik genannt (Abb. 49 Anhang). Wie bereits erwähnt, können sich 44 % der steirischen PAO gegenüber Politik und Verwaltung schlecht durchsetzen. Als Hauptgründe für

die schlechte Durchsetzung werden zu wenige finanzielle Mittel (82 %), zu wenig Unterstützung durch die Medien (80 %), zu wenig politische Macht (77 %) und zu wenig Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen (73 %) angeführt. Zu wenig Wissen über politische Prozesse oder eine andere inhaltliche Schwerpunktsetzung als die Politik und Verwaltung werden von den steirischen Gruppen kaum für die schlechte Durchsetzung gegenüber der Politik verantwortlich gemacht. Österreichweit ist hingegen zu wenig politische Macht der meist genannte Grund, gefolgt von zu wenig Zugang zu politischen EntscheidungsträgerInnen. Im Vergleich zu Österreich nennen auch deutlich weniger steirische Gruppen zu wenig Wissen über politische Prozesse oder zu wenig Übereinstimmung mit anderen PAO als Grund für die schlechte Durchsetzung (Abb. 50 Anhang).

Nur 6 % der steirischen PAO sind der Meinung, dass PolitikerInnen mit PAO zusammenarbeiten, um näher an den Bedürfnissen Betroffener zu sein. 47 % glauben, dass dieses Motiv nur auf einige zutrifft. 42 % sind der Meinung, dass viele PolitikerInnen durch die Zusammenarbeit mit PAO ihr Image verbessern wollen. Die Ergebnisse aus Gesamtösterreich zeigen ein ähnliches Bild (Abb. 51 Anhang). Das zeigt, dass die Haltung der PAO gegenüber der Politik eher negativ ist.

6.5.6 Beziehungen zu SHU

Wie bereits erwähnt, benötigen viele Selbsthilfegruppen finanzielle und materielle Unterstützung. In den letzten Jahrzehnten haben sich dafür Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung etabliert. In Österreich wird von themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen gesprochen (vgl. Kap. 5).

58 % der steirischen und 67 % der österreichischen PAO haben bereits Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen in Anspruch genommen. Die vergleichsweise geringere Inanspruchnahme in der Steiermark bestätigt bereits

erkennbare Hinweise (vgl. Abb. 17, Abb. 22) auf eine schwächere Stellung der Selbsthilfeunterstützungsstellen - es bestehen nicht nur wie bereits erwähnt weniger Kontakte, sie werden auch seltener als wichtige Unterstützer und Umweltbeziehung gesehen (Abb. 26).

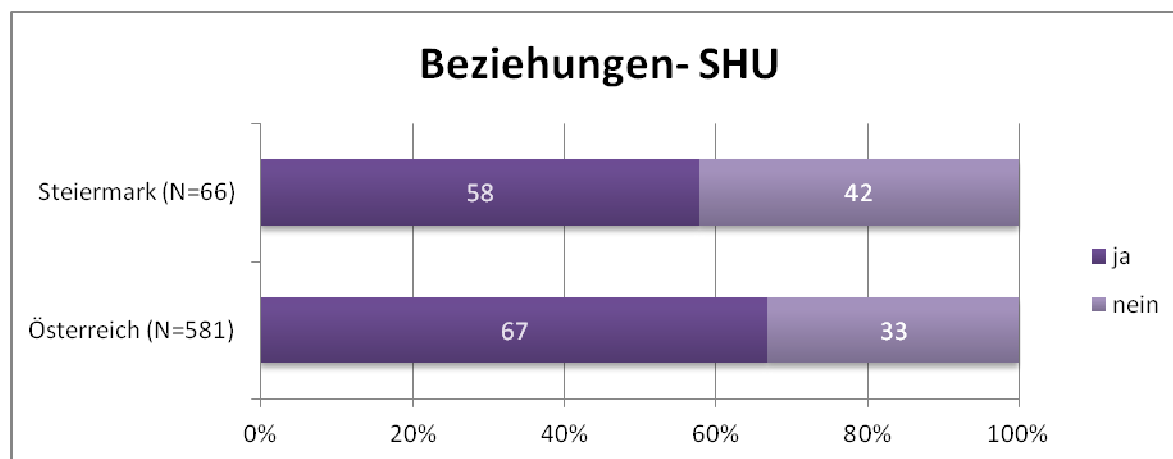


Abb. 26: PAO die Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen in Anspruch genommen haben

In den Kontakten werden zumeist Unterstützungsleistungen, die durch solche Stellen angeboten werden, in Anspruch genommen.

Die von den Gruppen in Anspruch genommenen Leistungen werden in Abb. 27 veranschaulicht. 83 % der Gruppen, die bereits Leistungen durch Selbsthilfeunterstützungsstellen in Anspruch genommen haben, haben das Angebot von Vorträgen und Fortbildungsveranstaltungen genutzt. 81 % haben sich bereits mit anderen AkteurInnen aus dem Gesundheitswesen vernetzen lassen und 66 % der steirischen Gruppen, die bereits Leistungen nutzten, haben Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit in Anspruch genommen.

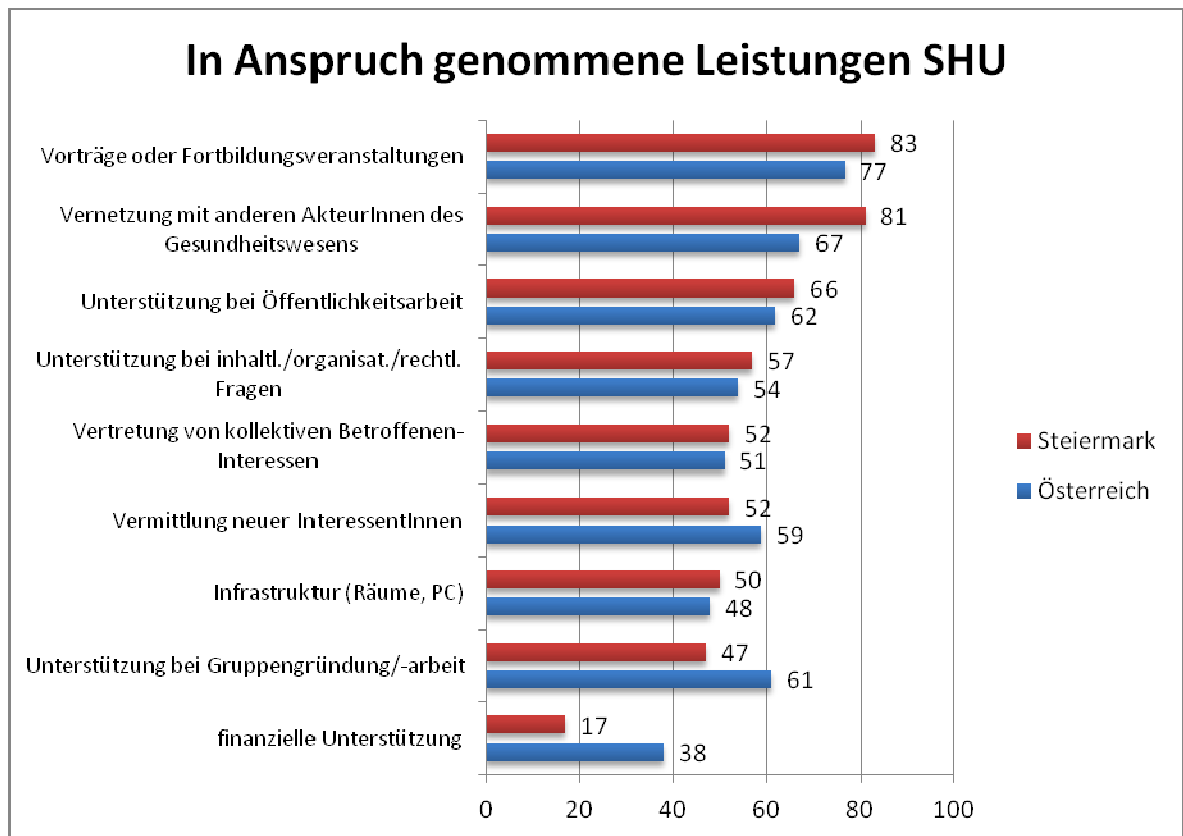


Abb. 27: Leistungen, die bereits durch SHU in Anspruch genommen wurden. Angaben in %, unterschiedliche N.

Im Vergleich zu den Gruppen aus Gesamtösterreich, die bereits Leistungen derartiger Stellen in Anspruch genommen haben, haben sich mehr steirische PAO mit AkteurInnen des Gesundheitswesens vernetzen lassen. Es geben dafür weniger PAO an, eine finanzielle Unterstützung in Anspruch genommen zu haben. Das liegt vermutlich daran, dass an die Gruppen im Gegensatz zu manchen anderen Bundesländern, wie Kärnten¹⁵ oder Salzburg¹⁶ durch die Selbsthilfekontaktstelle keine direkten finanziellen Mittel verteilt werden. Tendenziell haben weniger steirische PAO die Unterstützung von Gruppengründungen durch SHU in Anspruch genommen. Diese ist zwar nach Angaben der Homepage der SHK und der beiden InterviewpartnerInnen der Selbsthilfekontaktstelle wie die anderen, in der Grafik angeführten Leistungen

¹⁵ Vgl. http://www.selbsthilfe-kaernten.at/cms/selbsthilfe_kaernten/index.php?page=86

¹⁶ Pichelstorfer, 2011: 42

auch Teil ihres Arbeitsprofils, jedoch möglicherweise aufgrund der geringen Ressourcen der Selbsthilfekontaktstelle nur begrenzt möglich.

Rund ein Drittel der steirischen PAO, die keine Leistungen von SHU in Anspruch genommen haben, haben keinen Bedarf. Jeweils 15 % haben aufgrund einer zu großen räumlichen Distanz und der mangelnden Eignung der SHU für den Bedarf der Gruppe noch keine Leistungen solcher Stellen in Anspruch genommen. 12 % kennen keine Selbsthilfeunterstützungsstellen oder erhalten ausreichend Unterstützung durch andere Stellen. Zu den Gruppen aus Gesamtösterreich, die dort keine Leistungen in Anspruch genommen haben, zeigen sich keine bedeutsamen Unterschiede (Abb. 52 Anhang).

6.5.7 Wirtschaftssystem

In einem weiteren Teil der Befragung wurden die Enge und Inhalte der Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen erhoben. Als Wirtschaftsunternehmen gelten in diesem Zusammenhang:

- Pharmazeutische Unternehmen
- Werbe-Agenturen
- Andere Wirtschaftsunternehmen

Am häufigsten werden dabei Kontakte zu pharmazeutischen Unternehmen genannt, wobei jedoch 77 % angeben, gar keine Beziehungen zu Pharmaunternehmen zu haben. Zu anderen Wirtschaftsunternehmen geben 20 % lose und 80 % gar keine Beziehungen an. Zu Werbe-Agenturen bestehen kaum Kontakte.

In den Kontakten zu Wirtschaftsunternehmen geht es in erster Linie um Unterstützungsleistungen für PAO. Bei knapp zwei Drittel der Gruppen, die Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen pflegen, geht es um den Austausch von Wissen und Information. Weiters geht es bei 65 % um den Zugang zu den neuesten Entwicklungen. Weniger als die Hälfte geben gemeinsame Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit, Interessensvertretung und die Mitarbeit an der Weiterentwicklung von Therapien an (Abb. 28).

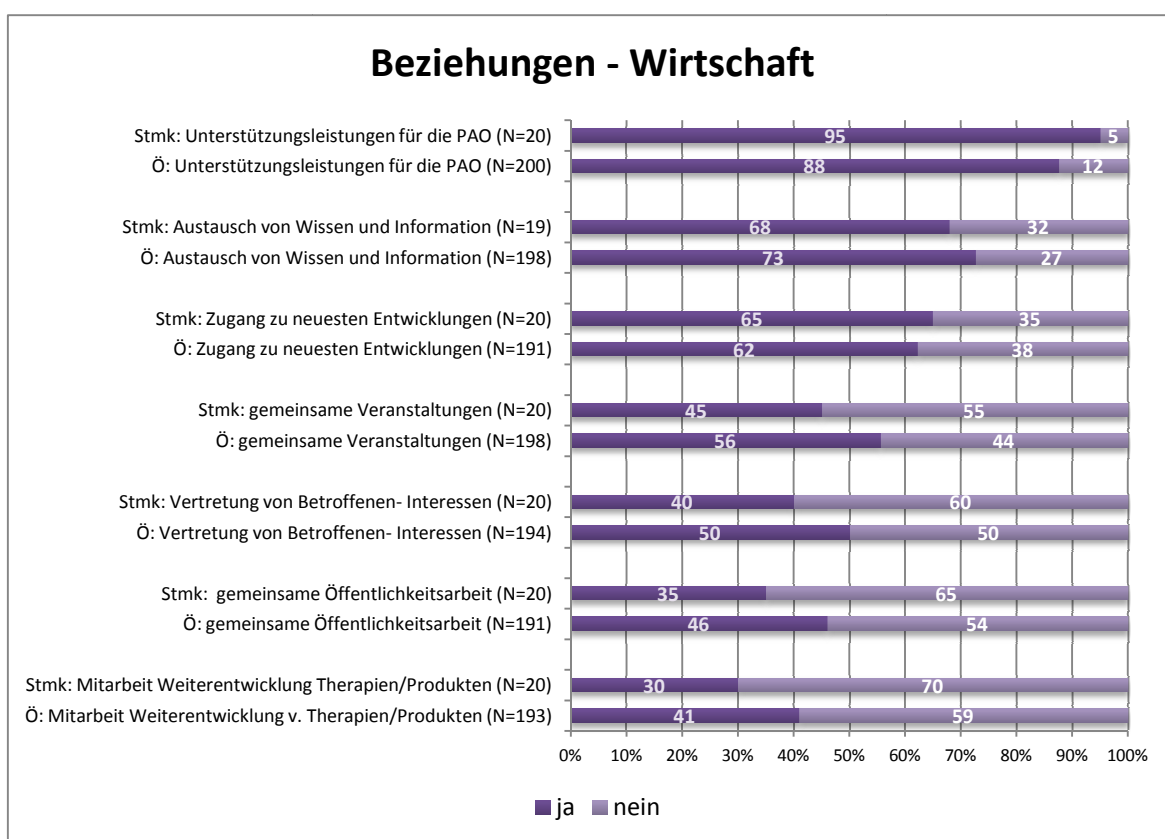


Abb. 28: Inhalte der Beziehungen zum Wirtschaftssystem

Im Vergleich zu Gesamtösterreich werden gemeinsame Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit und die Vertretung von Betroffeneninteressen in der Steiermark seltener als Inhalt der Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen genannt.

Die Haltung zu Unternehmen der Pharmaindustrie scheint zum Teil skeptisch. 63 % der steirischen PAO, die mit Pharmaunternehmen kooperieren, glauben, dass zumindest einige Firmen durch die Zusammenarbeit für ihre Produkte werben oder neue Produkte auf dem Markt positionieren möchten. 41 % sind der Ansicht, dass zumindest einige durch die Zusammenarbeit Versuchspersonen für ihre Forschung anwerben möchten. 59 % glauben jedoch, dass Unternehmen der Pharmaindustrie Produktverbesserungen erreichen möchten. Im Vergleich zu Österreich zeigen sich keine bedeutenden Unterschiede (Abb. 53 Anhang).

6.5.8 Resümee

Die Beziehungen und Kontakte der PAO zu andern AkteurInnen sind vielfältig, wobei diese zumeist als lose eingeschätzt werden.

Wie die Auswertungen gezeigt haben, sind ein Großteil der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen (79 % der steirischen und 75 % der österreichischen) besonders mit anderen Gruppen zum selben Problembereich untereinander vernetzt. Inhaltlich geht es dabei sowohl in der Steiermark als auch in Österreich insgesamt zumeist um den Austausch von Wissen und Information. Im Vergleich zu Österreich insgesamt haben die steirischen PAO seltener Kontakte zu themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen. Mehr als die Hälfte der Gruppen haben zumindest lose Beziehungen zu PolitikerInnen, politischen Parteien und öffentlichen Verwaltungsstellen. Weiters haben steirische PAO auf der Gemeinde-, Bezirks- und Landesebene häufiger Kontakte zu öffentlichen Verwaltungsstellen. Dabei geht es zumeist um die Verbesserung der öffentlichen Unterstützung und das Werben um die Anerkennung der PAO-Arbeit.

Eine weitere Umweltbeziehung bilden Personen und Einrichtungen des Gesundheitswesens, wobei die Kontakte mit ÄrztInnen in der Befragung am häufigsten genannt werden. Dabei handelt es sich sowohl in der Steiermark als

auch in Österreich insgesamt zumeist um den Austausch von Wissen und Information und Leistungsangebote für Betroffene.

Einige PAO pflegen Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen, zumeist Pharmaunternehmen, meist um Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Im Vergleich zur Situation in Österreich insgesamt bestehen in der Steiermark weniger Kontakte zu solchen Unternehmen - mehr als zwei Drittel der steirischen PAO haben keine Beziehungen zu pharmazeutischen Unternehmen.

Ein Großteil hat zumindest zu lokalen Medien Kontakte. Im Vergleich zu Österreich insgesamt haben steirische PAO mehr Kontakte zu lokalen und regionalen Medien. Über Medien können beispielsweise Veranstaltungen angekündigt werden. Weiters bilden in der Steiermark die gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und die Vertretung der Betroffeneninteressen einen Teil der Medienarbeit.

Durch die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen bilden themenübergreifende Dachverbände und Kontaktstellen einen weiteren wichtigen Kooperationspartner. Vorträge, Fortbildungen und die Vernetzung mit AkteurInnen des Gesundheitswesens gehören zu den meist genutzten Angeboten von Selbsthilfeunterstützungsstellen. Die finanzielle Unterstützung wird wie die Unterstützung bei Gruppengründungen im Vergleich zu Österreich insgesamt seltener in Anspruch genommen. Durch die vergleichsweise niedrigen Ressourcen der Selbsthilfekontaktstelle sind derartige Angebote nur in begrenztem Ausmaß möglich. Im Vergleich zur Situation in Österreich insgesamt werden in der Steiermark Leistungen der Selbsthilfekontaktstelle seltener in Anspruch genommen.

7. Zusammenführung und Diskussion der Ergebnisse

Das vorliegende Kapitel dient der Zusammenführung und Diskussion der wesentlichen Ergebnisse und liefert eine daraus resultierende Schlussfolgerung. Die Forschungsfragen werden anhand der Ergebnisse, die im empirischen Teil mit den qualitativen und quantitativen Methoden erarbeitet wurden, nochmals beantwortet. Man erhält dadurch eine Übersicht zu den zentralen Ergebnissen. Weiters wird über die gewählten Methoden diskutiert und die Bedeutung des Themas in der Forschung in einem Ausblick dargestellt.

7.1 Beantwortung der Forschungsfragen

Im Allgemeinen wurde der Frage nachgegangen, wie sich die derzeitige *Situation der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark darstellt, welche Entwicklungen auf diesem Sektor stattfinden und welche Unterschiede sich im Vergleich zu Gesamtösterreich ergeben.*

Welche zentralen Merkmale lassen sich für steirische PAO in Bezug auf Themenbereiche, Zielsetzung, Strukturen, Aktivitäten, Ressourcen und Umweltbeziehungen feststellen?

Zusammenfassend lässt sich feststellen dass PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark – so wie insgesamt in Österreich - ein heterogenes Feld bilden. Sie können sich mit verschiedensten Problem- und Themenbereichen auseinandersetzen. Dabei können unterschiedliche Personen, zumeist Betroffene und deren Angehörige, involviert sein. Strukturell reichen sie von informellen Gruppen bis hin zu Vereinen und Organisationen mit Untergruppierungen. Sie sind großteils regional organisiert. Ihre Aktivitäten können sich aber auch auf mehrere Ortschaften, Gemeinden, bis hin zur gesamten Bundesebene erstrecken. Die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen und die Vertretung gemeinsamer Betroffeneninteressen zählen zu den Hauptzielen der Selbsthilfe. Zentrale Aktivitäten sind Erfahrungsaustausch,

die Beratung für Betroffene, Informationsaktivitäten für Mitglieder und die Unterstützung von Betroffenen in akuten Krisen. Die Beratung für Betroffene hat in den letzten fünf Jahren am meisten an Bedeutung gewonnen. Die Verbesserung des Wissens über die Erkrankung, des alltäglichen Umgangs mit der Erkrankung und die Verbesserung des Wissens über Behandlungseinrichtungen sind aus Sicht der Gruppen zentrale Wirksamkeitsbereiche. Anhand der Angaben zu den Ressourcen zeigt sich, dass PatientInnen- und Angehörigenorganisationen sich hauptsächlich auf Eigenmittel stützen. Diese werden auch häufiger als ausreichend beurteilt als von außen bereitgestellte Ressourcen. Selbst aufgebrachte Mittel sind in den letzten fünf Jahren auch häufiger gestiegen als von außen bereitgestellte Mittel. Zu den wichtigsten FördergeberInnen gehören Mitglieder, öffentliche Stellen und ÄrztInnen. Selbsthilfeunterstützungsstellen, Sozialversicherungen und pharmazeutische Unternehmen werden im Vergleich zur Situation in Österreich insgesamt seltener genannt. PAO treten mit verschiedensten AkteurInnen in Kontakt. Sie kooperieren mit dem Gesundheitssystem, um Leistungsangebote für Betroffene in Anspruch zu nehmen, mit Medien, um Veranstaltungen anzukündigen, für ihre Öffentlichkeitsarbeit und um ihre Interessen zu vertreten. Sie haben Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen, um Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen sowie Wissen und Information auszutauschen. Sie kooperieren mit Politik und Verwaltung, um Behandlung, Betreuung und öffentliche Unterstützung zu verbessern, Probleme und Bedürfnisse Betroffener einzubringen, und mit Selbsthilfeunterstützungsstellen, um Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen.

Welche bundesländerspezifischen Besonderheiten zeigen sich im Vergleich zu Gesamtösterreich?

- Insgesamt sind in der Steiermark mehr somatische Gruppen anzutreffen als in Österreich. Die Gruppen kümmern sich größtenteils um Betroffene oder Betroffene und Angehörige. Reine Angehörigengruppen sind in der steirischen Selbsthilfelandchaft vergleichsweise selten vorzufinden.

- Die Beratung für einzelne Betroffene wird in der Steiermark vergleichsweise häufiger als Aktivität angegeben. Sie hat auch in den letzten fünf Jahren an Bedeutung gewonnen. Gesprächsgruppen und Erfahrungsaustausch haben, wie in Gesamtösterreich, einen relativ hohen Stellenwert, stehen in der Steiermark aber nur an zweiter Stelle der an Bedeutung gewonnenen Aktivitäten. Die Ergebnisse deuten auf einen höheren Organisationsgrad der steirischen PAO hin oder könnten aufgrund eines Auswahl-effektes zustande gekommen sein.
- Die Selbsthilfekontaktstelle wird in der Steiermark insgesamt seltener als wichtiger Fördergeber gesehen. Es bestehen auch weniger Kontakte zur steirischen Selbsthilfekontaktstelle; mehr als 40 % der steirischen PAO geben an, keine Beziehungen zu Selbsthilfeunterstützungsstellen zu haben. Nur ein Drittel bezeichnet diese als wichtige FördergeberInnen. Das könnte aus Sicht der InterviewpartnerInnen damit zusammenhängen, dass die Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfeplattform keine direkten finanziellen Mittel verteilt. Weiters könnten die knappen personellen und finanziellen Ressourcen der Selbsthilfekontaktstelle nur begrenzte Unterstützungsmöglichkeiten für PAO erlauben. Die Selbsthilfeplattform ist ein relativ junger Dachverband und wurde erst nach Bestehen der Selbsthilfekontaktstelle gegründet. Die Selbsthilfekontaktstelle wurde aufgrund ihrer bereits bestehenden Finanzierung durch das Land Steiermark nach der Gründung der Selbsthilfeplattform als Geschäftsstelle eingerichtet. Der Vorstand der Selbsthilfeplattform unterscheidet sich von den Modellen anderer Bundesländer. Er bildet sich aus ehrenamtlichen MitarbeiterInnen der Selbsthilfeszene, sowie zwei Personen aus der Selbsthilfekontaktstelle und ist somit gemischt aus Personen, die in der Selbsthilfeszene bestimmten Themen zugeordnet werden können, als auch zwei SelbsthilfeunterstützerInnen, die von der Basisarbeit stammen und für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen verantwortlich sind. Eine derartige Konstruktion gibt es österreichweit ansonsten nicht. Die

Selbsthilfeplattform ist momentan kein Mitglied in der ARGE. Die Mitgliedschaft wurde jedoch beantragt.

- Insgesamt sind in der Steiermark weniger Vernetzungen mit Umwelten vorzufinden als in anderen Bundesländern. Sozialversicherungen, pharmazeutische Unternehmen und Organisationen des Gesundheitswesens werden seltener als wichtige Umweltbeziehung angegeben. Ebenso werden diese AkteurInnen seltener als wichtige FördergeberInnen gesehen.

Welche selbsthilfeförderlichen Rahmenbedingungen gibt es für PAO in der Steiermark?

In der Steiermark fungiert seit 1997 die Selbsthilfekontaktstelle des Vereins Sozial- und Begegnungszentrum als einzige Unterstützungseinrichtung für Selbsthilfegruppen und -organisationen. Die Selbsthilfeplattform wurde erst im März 2010 in enger organisatorischer und personeller Verflechtung mit der SHK - als Dachverband der Selbsthilfegruppen und -organisationen in der Steiermark gegründet. Die Selbsthilfekontaktstelle bildet die Geschäftsstelle des Dachverbandes. Der Verein „Selbsthilfe Steiermark“ wurde unabhängig von der Selbsthilfekontaktstelle gegründet, fand jedoch durch die Politik und Verwaltung keine Unterstützung. Dadurch war es nicht möglich eine Geschäftsstelle einzurichten. Die Selbsthilfekontaktstelle erhält neben der finanziellen Unterstützung durch diverse Sponsoren (Apothekerkammer, Fonds Gesundes Österreich) öffentliche Förderungen durch das Land Steiermark. Ebenso werden Gruppen durch das Förderungssystem des Gesundheitsressorts finanziell unterstützt, indem sie Einzelförderungen (Struktur- und Projektförderungen) erhalten. Der Gesundheitsfonds bildet eine weitere Förderschiene für Gruppen aus dem Bereich der Sozialpsychiatrie. Das Sozialressort fördert ebenfalls Projekte einzelner Selbsthilfegruppen und -organisationen. Durch die steirische Gebietskrankenkasse werden Räumlichkeiten für Besprechungen und Veranstaltungen sowie MitarbeiterInnen für Vorträge zur Verfügung gestellt. Im Rahmen von Beratungen, die für

chronisch kranke PatientInnen angeboten werden, wird auf einzelne Selbsthilfegruppen und -organisationen hingewiesen.

Welche Perspektive haben relevante Stakeholder über die Selbsthilfe Szene in der Steiermark?

Die Aufgaben, Aktivitäten und die Bedeutung von Selbsthilfegruppen werden unterschiedlich wahrgenommen. Insgesamt wurden drei ExpertInneninterviews mit Personen aus relevanten Umwelten der Selbsthilfeszene geführt. Sie befinden sich in verschiedenen Positionen und haben unterschiedliche Perspektiven über die Selbsthilfeszene.

Für die interviewte Person aus der Verwaltung bildet Selbsthilfe im Rahmen von Maßnahmen der Gesundheitsförderung und -vorsorge ein Förderungsfeld. Gruppen, die durch das Empowerment und den Erfahrungsaustausch Probleme bewältigen, die sich auf die Gesundheit auswirken können, werden und sollen durch das Gesundheitsressort weiterhin finanziell unterstützt werden. Durch die Förderung der Selbsthilfekontaktstelle soll den Gruppen eine gute Basisunterstützung ermöglicht werden. Lobbying-Aktivitäten werden nicht als förderungswürdig gesehen und sollten daher nicht unterstützt werden.

Der/die InterviewpartnerIn aus der „Selbsthilfe Steiermark“ (vgl. Kap. 5.3.2) beobachtet besonders seit den 1980er-Jahren einen starken Anstieg von Selbsthilfegruppen. Er/sie sieht auch eine Zunahme des Wissens über die Bedeutung von Selbsthilfe. Die Selbsthilfe erhält jedoch nach wie vor zu wenig Anerkennung durch die Gesellschaft und die Politik. Besonders für kleinere Gruppen wird aus seiner/ihrer Sicht durch das Land zu wenig finanzielle Unterstützung geboten. Er/sie fände es notwendig, dass diesen sowohl mehr Möglichkeiten zur Mitsprache als auch zur finanziellen Unterstützung geboten wird.

Die InterviewpartnerInnen aus der Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfeplattform sehen Selbsthilfegruppen als ein Zeichen von Leistungsmängeln in der Schulmedizin. Dieser Kern der Selbsthilfe und ihr Wert werden von der Gesellschaft nicht richtig erkannt. Durch die

Selbsthilfekontaktstelle sollen den Gruppen, sofern benötigt, Unterstützungsleistungen geboten werden. Insgesamt wird die Situation der Selbsthilfe in der Steiermark und den anderen Bundesländern als „nicht rosig“ bezeichnet. Die SHK erhält aus Sicht der InterviewpartnerInnen zu wenig finanzielle Mittel. Ebenso haben viele Gruppen mit Kürzungen zu kämpfen.

7.2 Diskussion der Methodik

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden unter Anwendung qualitativer und quantitativer Methoden erarbeitet. Der umfangreich konzipierte Fragebogen ermöglichte es, ausgiebige Informationen zum Themenbereich, den Strukturen, Aktivitäten, Zielsetzungen, Ressourcen und relevanten Umwelten zu erheben; die Sekundärauswertung liefert ein detailliertes Bild zur Situation der PAO in der Steiermark. Um Perspektiven und Strategien relevanter Stakeholder ermitteln zu können, eigneten sich qualitative ExpertInneninterviews als zusätzliche Methode.

Die Reduktion der Grundgesamtheit aufgrund von Erreichbarkeitsproblemen mancher Gruppen in der Steiermark und die relativ geringe Rücklaufquote in der Steiermark (Rücklauf 33,7 %, N=67) macht die Interpretation der Ergebnisse im Vergleich zu dem höheren Rücklauf in Gesamtösterreich (40,23 %, N=625) schwierig. Die Ergebnisse sind daher aufgrund möglicher Auswahleffekte mit Vorsicht zu interpretieren. Zwei der drei qualitativen Perspektiven stammen von Personen aus Dachverbänden. Mit Personen aus der Verwaltung wurde, obwohl mehr Interviews geplant waren, nur ein Gespräch geführt, da der Zugang zu InterviewpartnerInnen in diesem Bereich schwierig ist und in einer Abteilung unter Hinweis auf angespannte personelle Ressourcen ein Interview nicht gewährt wurde. In der Gesundheitspolitik konnte kein/keine InterviewpartnerIn ausfindig gemacht werden. Es wurden daher nur diese drei Perspektiven mit einbezogen.

7.3 Schlussfolgerung und Ausblick

Diese Arbeit lieferte eine umfangreiche Beschreibung der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen im Bundesland Steiermark. Besonderheiten und Merkmale, die sich im Zuge der quantitativen und qualitativen Auswertung ergeben haben, wurden herausgearbeitet, sodass ein umfangreiches Länderprofil erstellt werden konnte. In Österreich blieben die PAO über einen langen Zeitraum unerforscht. Das in Kapitel 1 erwähnte Forschungsprojekt lieferte einen ersten Überblick zur österreichischen Selbsthilfelandchaft, weiterführende Diplom- und Masterarbeiten ergänzten zum Teil offene gebliebene Fragen. PAO können nicht nur als heterogen charakterisiert werden, sie bilden auch ein sehr komplexes Forschungsfeld. Die Thematik benötigt durch den stetigen Anstieg und die zunehmende Bedeutung der PAO weiterhin eine wissenschaftliche Auseinandersetzung. Forschungen zur Wirksamkeit der Selbsthilfe und dem volkswirtschaftlichen Nutzen befinden sich noch im Anfangsstadium (vgl. Kap. 2). Weiters könnten die Kontakte und Umweltbeziehungen zu AkteurInnen aus dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft genauer ermittelt werden. Diplomarbeiten lieferten als Ergänzung zu dem Projekt PatientInnen- und Angehörigenorganisationen Untersuchungen zu Kooperationen von Selbsthilfegruppen und AkteurInnen aus dem Gesundheitswesen. So wurden von Sertl (2010) und Keppelmüller (2011) die Kooperationen von Selbsthilfegruppen und den Sozialversicherungen untersucht, El Najjar (2010) liefert eine Diplomarbeit zur Zusammenarbeit von Selbsthilfeszusammenschlüssen und dem Versorgungssystem Krankenhaus. Genaue Untersuchungen zu den Beziehungen von Selbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen wurden in Österreich bisher nicht geliefert. Insbesondere blieb die Rolle der Pharmaindustrie in der Selbsthilfelandchaft, im Gegensatz zu anderen Ländern, in österreichischen Untersuchungen unberücksichtigt.

Literaturverzeichnis

- Allsop, Judith; Jones, Kathryn; Baggott, Rob, 2004: Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness*, 2004, Vol. 26, Nr. 6, 737-756.
- ARGE, Selbsthilfe Österreich, 2008a: Fachstandards zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Klagenfurt: ARGE Selbsthilfe Österreich. <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Fachstandards.pdf>, letzter Zugriff am 31. 7. 2011.
- ARGE, Selbsthilfe Österreich 2008b, Mindeststandards für themenbezogene, bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen, http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Mindeststandards_Endversion.pdf, letzter Zugriff am 1. 10. 2011.
- ARGE, Selbsthilfe Österreich, 2009: Jahresbericht 2009, http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2009_web.pdf, letzter Zugriff am 28. 7. 2011.
- ARGE, Selbsthilfe Österreich, 2010: Jahresbericht 2010, http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/files/Jahresbericht_2010_Web.pdf, letzter Zugriff am 2. 9. 2011.
- Baggott, Rob; Forster, Rudolf, 2008: Health consumer and patient's organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 2008, Vol. 11, Nr. 1, 85-94.
- Bartjes, Heinz; Knab, Maria, 2003: Geschlechterverhältnisse in der Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen, *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003*.
- Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang, 2009: Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder. 3. Auflage, Wiesbaden VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Borgetto, Bernhard, 2004: Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, Bernhard, 2005: Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung. In: *Pflege*, 18, 313-319. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, Bernhard, 2007: Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen, In: *Public Health Forum* Vol. 15, Nr. 2, 6-8.
- Borgetto, Bernhard; von dem Knesebeck, Olaf 2009: Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive, Versorgungsforschung. In: *Bundesgesundheitsblatt–Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 21-29.

- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2008: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich: Selbsthilfe und Interessensvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. 1. Zwischenbericht: Forschungsdesign und Erhebungsinstrument der schriftlichen Befragung. Institut für Soziologie, Wien.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2009a: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich – Ergebnisse einer österreichweiten Fragebogenerhebung, überarb. Version 06/09, Wien: Institut für Soziologie.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Krajic, Karl; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja; Barcza, Astrid, 2009b: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich - Endbericht. Wien: Institut für Soziologie.
- Braunegger-Kallinger, Gudrun; Forster, Rudolf; Nowak, Peter, 2010: Selbsthilfe in Österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen: DAG SHG, 176-188.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, 2008: Umgang mit Sponsoring/ Spenden im Selbsthilfebereich. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hg.), Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen: DAG SHG, 177-179.
- El-Najjar, Dina, 2010: Kooperation von Selbsthilfeinitiativen und dem Versorgungssystem Krankenhaus. Masterarbeit. Universität Wien.
- Engelhardt, Hans Dietrich; Trojan, Alf; Nickel, Stefan, 2008: Leistungen von Selbsthilfegruppen. Ein Plädoyer für „grundlegende“ Forschung. In: Forum Gemeindepsychologie, 13, 2008, Ausgabe 2, Nr. 3: 1-13.
- Fonds Gesundes Österreich (Hrsg.) 2006: Aus Erfahrungen lernen. Ein Orientierungsrahmen für die Gründung, den Gruppenalltag und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wien.
- Forster, Rudolf, 2007: Selbsthilfebewegung: Chancen und Herausforderungen für das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik. In: Soziale Sicherheit, 2007, Vol. 10, Nr. 60, 468-473.
- Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja, 2009a: Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. In: SWS Rundschau, 2009, Vol. 49, Nr. 4, 468-490.
- Forster, Rudolf; Nowak, Peter; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Österreicher, Sonja; Krajic, Karl, 2009b: Patienten- und Angehörigenorganisationen bzw. –gruppen in Österreich. Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus einem bundesweiten Forschungsprojekt. In: Soziale Sicherheit, 2009, Nr. 12, 614-629.

- Geene, Raimund; Huber, Ellis; Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller-Böck, Bettina; Thiel, Wolfgang, 2009: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 11-20.
- Geene Raimund; Bauer, Roland; Jutta Hundertmark-Mayser, 2011: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland- Geschichte und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg), Selbsthilfegruppenjahrbuch, 2011. Gießen: DAG SHG e.V., 134-142.
- Gesundheitsserver Land Steiermark: Gesundheitsfonds Steiermark, <http://www.gesundheit.steiermark.at/cms/beitrag/11269947/53003355/>, letzter Zugriff am 17.1. 2012.
- Gielen, Peter, 2004: Selbsthilfeunterstützung in Europa: Ein Überblick. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg), Selbsthilfegruppenjahrbuch, 2004. Gießen: DAG SHG, 161-172.
- Gläser, Jochen; Laudel, Grit, 2009: Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. 3., überarbeitete Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Grunow, Dieter 2006: Selbsthilfe. In: Hurrelmann, Klaus; Laaser, Ulrich; Razum, Oliver (Hrsg.), Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim/München: Juventa Verlag, 1053-1076.
- Herxheimer, Andrew, 2003: Relationship between the pharmaceutical industry and patients' organizations. In: BMJ, 2003, Vol. 326, Nr. 7400, 1208-1210.
- Hundertmark-Mayser, Jutta, 2007: Struktur und Angebote der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 12-14.
- Janig, Herbert, 1999: Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg), Selbsthilfegruppenjahrbuch, 1999. Gießen: DAG SHG.
- Kelleher, David, 2006: Self-help groups and their relationship to medicine. In: Gabe, Jonathan; Kelleher, David; Williams, Gareth (Hg.), Challenging Medicine. 2. Auflage, London: Routledge, 104-121.
- Keppelmüller, Martin, 2011: Strategien von Trägern der sozialen Krankenversicherung gegenüber Selbsthilfegruppen- und Organisationen in Österreich. Ergebnisse von Fallstudien in vier Bundesländern. Diplomarbeit. Universität Wien.
- Kohfal Christopher, 2007: Gesundheitliche Selbsthilfe bei Menschen mit Migrationshintergrund. In: Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 23-25.
- Kolba, Nicole; Borgetto, Bernhard, 2007: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und soziale Ungleichheit. In: Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 17-19.
- Land Steiermark: Förderungsbericht, 2009, <http://www.landtag.steiermark.at/cms/beitrag/11400048/58064506>, letzter Zugriff am 18.11. 2011.

- Landtag Steiermark, 2010a: Schriftliche Anfragebeantwortung, <http://www.landtag.steiermark.at/cms/beitrag/11297549/5076210/>, letzter Zugriff am 14.11. 2011.
- Landtag Steiermark, 2010b: Schriftliche Anfragebeantwortung, <http://www.landtag.steiermark.at/cms/beitrag/11298303/5076210/>, letzter Zugriff am 17.11. 2011.
- Lindner, Brigitte; Krajic, Karl, 2008: Systemanalyse regional organisierter Gesundheitssysteme: Steuerung und Leistungserbringung. Grundlagen für eine Analyse des österreichischen Gesundheitssystems unter besonderer Berücksichtigung des Bundeslands Wien. Forschungsbericht. Wien: Institut für Soziologie.
- Lins, Andrea, 1999: Selbsthilfeunterstützung- und Förderung in Österreich. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen (Hg), Selbsthilfegruppenjahrbuch, 1999, http://www.dag-shg.de/site/data/DAGSHG/SHGJahrbuch/DAGSHG_JB1999_Lins.pdf, letzter Zugriff am 19.11. 2011.
- Maier, Monika, 2003: Arbeiten in Selbsthilfegruppen aus Sicht der Selbsthilfeunterstützung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppenjahrbuch, 2003, http://www.dag-shg.de/site/data/DAGSHG/SHGJahrbuch/DAGSHG_shgJB2003_Maier.pdf, letzter Zugriff am 15.11. 2011.
- Meuser, Michael; Nagel, Ulrike, 2005: ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang (Hg.), Das Experteninterview. Theorien, Methode, Anwendung. 2. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 71-93.
- Meuser Michael; Nagel Ulrike, 2009: Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In: Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang (Hg), Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder. 3. Grundlegend überarbeitete Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 35-60.
- PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Projekt des Instituts für Soziologie der Universität Wien in Kooperation mit dem Ludwig Boltzmann-Institut für Health Promotion Research, www.univie.ac.at/pao
- Pichelstorfer, Anna, 2011: PatientInnen- und Angehörigengruppen in Salzburg- Zwischen Selbsthilfe Dienstleistung und Interessensvertretung. Masterarbeit: Universität Wien.
- Platzer, Claudia, 2005: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Steiermark. Diplomarbeit. Bad Gleichenberg: FH.
- Pless, Elisabeth, 2010: Organisationskonzept und Ziele der Selbsthilfe Steiermark. Dokument der Selbsthilfe Steiermark.
- Schaurhofer, Martin, 2001: Selbsthilfegruppen als Ausdruck zivilgesellschaftlicher Selbstorganisation. In: SWS-Rundschau, 2001, Volume 41, Nr.: 3, 293–306.

- Selbsthilfe Kärnten: Selbsthilfe Fördertopf, http://www.selbsthilfe-kaernten.at/cms/selbsthilfe_kaernten/index.php?page=86, letzter Zugriff am 14.11. 2011.
- Selbsthilfe Steiermark: Statuten der Selbsthilfe Steiermark, <http://www.sh-stmk.at/Selbsthilfe%20Steiermark.pdf>, letzter Zugriff am 8.9. 2011.
- Selbsthilfekontaktstelle Steiermark: Angebot der Selbsthilfekontaktstelle, <http://www.selbsthilfesteiermark.at/index.php/angebot/selbsthilfetag>, letzter Zugriff am 14.9. 2011.
- Selbsthilfekontaktstelle Steiermark: Aufgabenbereiche der Selbsthilfekontaktstelle, <http://www.selbsthilfesteiermark.at/index.php/portrait>, letzter Zugriff am 14.9. 2011.
- Selbsthilfekontaktstelle Steiermark 2008: Selbsthilfegruppenverzeichnis Printversion 2008/2009.
- Selbsthilfeplattform Steiermark: Statuten der Selbsthilfeplattform Steiermark, <http://www.selbsthilfesteiermark.at/index.php/statuten>, letzter Zugriff am 14.9. 2011.
- Sertl, Andrea, 2010: PatientInnen- und Angehörigenorganisationen und die Sozialversicherung. Zwei ungleiche Partner am Weg zu einer funktionierenden Kooperation. Diplomarbeit. Universität Wien.
- Slesina, Wolfgang; Fink Astrid, 2009: Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. In: Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz, 2009, Vol. 52, Nr. 1, 30-39.
- Sozial- und Begegnungszentrum: Angebot des Sozial- und Begegnungszentrum, http://www.sbz.at/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=2&Itemid=7 letzter Zugriff am 22.12. 2011.
- Sozial- und Begegnungszentrum: Geschichte des Sozial- und Begegnungszentrum, http://www.sbz.at/index.php?option=com_content&view=article&id=1:geschichte&catid=1:geschichte&Itemid=30 letzter Zugriff am 22.12. 2011.
- Stabl, Stefan, 2011: PatientInnen- und Angehörigengruppen in Oberösterreich- Status quo und Entwicklungen. Diplomarbeit: Universität Wien.
- StremLOW, Jürgen; Gysel, Silvia; Mey, Eva; Voll, Peter 2004: „Es gibt Leute, die das Gleiche haben ...“. Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Luzern: HSA Luzern, Institut WDF.
- Trojan, Alf, 2003: Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz, Friedrich Wilhelm; Badura, Bernhard; Busse, Reinhard; Leidl, Reiner; Raspe, Heiner; Sigrist, Johannes; Walter, Ulla (Hg.), Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Gesundheit fördern Krankheit vermindern. München, Jena: Urban & Fischer, 321-333.

- Trojan, Alf, 2006: Selbsthilfeszusammenschlüsse als vierte Säule des Gesundheitswesens? In: Jahrbuch für kritische Medizin 43. Hamburg: Argument- Verlag, 86-104.
- Trojan, Alf ; Nickel, Stefan; Amhof, Robert; Böcken, Jan, 2006: Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfeszusammenschlüssen. In: Gesundheitswesen, 2006; 68: 364-375.
- Trojan, Alf, 2007: Selbsthilfeszusammenschlüsse im Gesundheitsbereich. In: Public Health Forum, 2007, Vol. 15, Nr. 2, 2-4.
- Trojan, Alfred; Nickel Stefan; Engelhardt, Hans Dietrich, 2008: Zur Frage des volkswirtschaftlichen Nutzens von Selbsthilfegruppen. In: Gesundheitswesen 2008; 70: 219-230.
- Verwaltung Steiermark: Förderungsrichtlinien bezüglich Subventionen für Maßnahmen der Gesundheitsförderung im Gesundheitsressort, 2011, http://www.verwaltung.steiermark.at/cms/dokumente/11067530_21247/3319999d/F%C3%B6rderungsrichtlinien%20GF%20im%20Gesundheitsressort%20%20%28ab%202011%29%20-%20endg%C3%BCtig.pdf, letzter Zugriff am 14.11. 2011.
- Verwaltung Land Steiermark: Die Struktur des Gesundheitsfonds Steiermark, <http://www.verwaltung.steiermark.at/cms/ziel/45358504/DE/>, letzter Zugriff am 18.1. 2012.
- Von Troschke Jürgen; Borgetto, Bernhard; Dick, Gabriele, 2002: Der Beitrag der Selbsthilfe zur Gesundheitsversorgung in der Bundesrepublik Deutschland. In: Trojan, Alf (Hrsg): Gesellschaft, Gesundheit, Medizin: Erkundungen, Analysen und Ergebnisse. Frankfurt am Main: Marbuse Verlag, 83-99.

Abb. 1: Verteilung der Grundgesamtheit in Österreich (Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 7)	26
Abb. 2: Kategorisierung nach Problembereichen von PAO. Angabe in % (StremLOW et al. 2004, in: Braunegger-Kallinger et al. 2009a: 10)	60
Abb. 3: Gründungsjahr	62
Abb. 4: Zugehörigkeit von Personen in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.	64
Abb. 5: Maßnahmen für die Einbeziehung von Mitgliedern in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.	65
Abb. 6: Organisationsform. Angaben in %, unterschiedliche N.	68
Abb. 7: PAO als Teil eines Zusammenschlusses. Angaben in %, unterschiedliche N.	69
Abb. 8: Kategorisierung nach Hauptzielen. Angaben in %, unterschiedliche N.	73
Abb. 9: Aktivitäten: mehrmals wöchentlich, monatlich oder jährlich. Angaben in %, unterschiedliche N.	74
Abb. 10: Die wichtigsten Aktivitäten. Angaben in %, unterschiedliche N.	76
Abb. 11: Aktivitäten, die an Bedeutung gewonnen haben. Angaben in %, unterschiedliche N.	77
Abb. 12: Aktivitäten "sehr wirksam". Angaben in %, unterschiedliche N.	79
Abb. 13: Funktionstypen. Angaben in %	81
Abb. 14: Jahresbudget. Angaben in %	85
Abb. 15: Ressourcen, auf die sich PAO "stark" stützen. Angaben in %, unterschiedliche N.	86
Abb. 16: Beurteilung der Mittelausstattung. Angaben in %	88
Abb. 17: FördergeberInnen "sehr wichtig". Angaben in %, unterschiedliche N.	90
Abb. 18: Entwicklung der Ressourcen in den letzten fünf Jahren - Stmk	91
Abb. 19: MitarbeiterInnen. Angaben in %, unterschiedliche N.	93
Abb. 20: MitarbeiterInnen. Angaben in %, unterschiedliche N.	94
Abb. 21: Die wichtigsten Umweltbeziehungen der PAO	98

Abb. 22: Inhalte der Beziehungen zum Gesundheitswesen _____	100
Abb. 23: Inhalte der Beziehungen zu PAO _____	102
Abb. 24: Inhalte der Beziehungen zu Medien _____	104
Abb. 25: Inhalte der Beziehungen zu Politik und Verwaltung _____	106
Abb. 26: PAO die Leistungen von Selbsthilfeunterstützungsstellen in Anspruch genommen haben _____	108
Abb. 27: Leistungen, die bereits durch SHU in Anspruch genommen wurden. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	109
Abb. 28: Inhalte der Beziehungen zum Wirtschaftssystem _____	111
Abb. 29: Zusammengefasste Problembereiche _____	130
Abb. 30: Zielgruppe. Angaben in % _____	131
Abb. 31: AkteurInnen, die an der Gründung beteiligt waren. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	131
Abb. 32: Kommunikationsmittel bei Problemen und Anliegen der Teilnehmer. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	132
Abb. 33: Entscheidungsfindung, Mehrfachantworten möglich _____	133
Abb. 34: Einfluss von Personengruppen in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	134
Abb. 35: Geografische Reichweite _____	135
Abb. 36: PAO mit/ohne rechtlichen Rahmen _____	135
Abb. 37: Aktivitäten (geordnet nach ihrer Häufigkeit) _____	136
Abb. 38: Aktivitäten von PAO. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	137
Abb. 39: Aktivitäten, die in den letzten Jahren an Bedeutung verloren haben	138
Abb. 40: Veränderung der strategischen Zielausrichtung _____	138
Abb. 41: entlastete AkteurInnen aus Sicht der PAO. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	139
Abb. 42: Reichweite von Aktivitäten, Angaben in Absolutzahlen _____	140
Abb. 43: Entwicklung der Ressourcen in den letzten fünf Jahren-Österreich. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	140

Abb. 44: MitarbeiterInnen einer "typischen PAO", Angaben in Absolutzahlen	141
Abb. 45: Durchsetzung von Anliegen in den Umweltbeziehungen. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	142
Abb. 46: Motive der ÄrztInnen zur Kooperation aus Sicht der PAO _____	142
Abb. 47: Vertretung durch themenbezogene Dachverbände. Angaben in %	143
Abb. 48: Vertretung durch themenübergreifende Dachverbände- und Kontaktstellen. Angaben in % _____	143
Abb. 49: Mittel um Politik zu beeinflussen. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	144
Abb. 50: Gründe für die schlechte Durchsetzung gegenüber der Politik und Verwaltung _____	145
Abb. 51: Motive der PolitikerInnen zur Kooperation aus Sicht der PAO _____	146
Abb. 52: Gründe für die Nicht Inanspruchnahme von SHU. Angaben in %, unterschiedliche N. _____	146
Abb. 53: Motive der Pharmaunternehmen zur Kooperation aus Sicht der PAO _____	147

Anhang

Abbildungen aus der quantitativen Auswertung

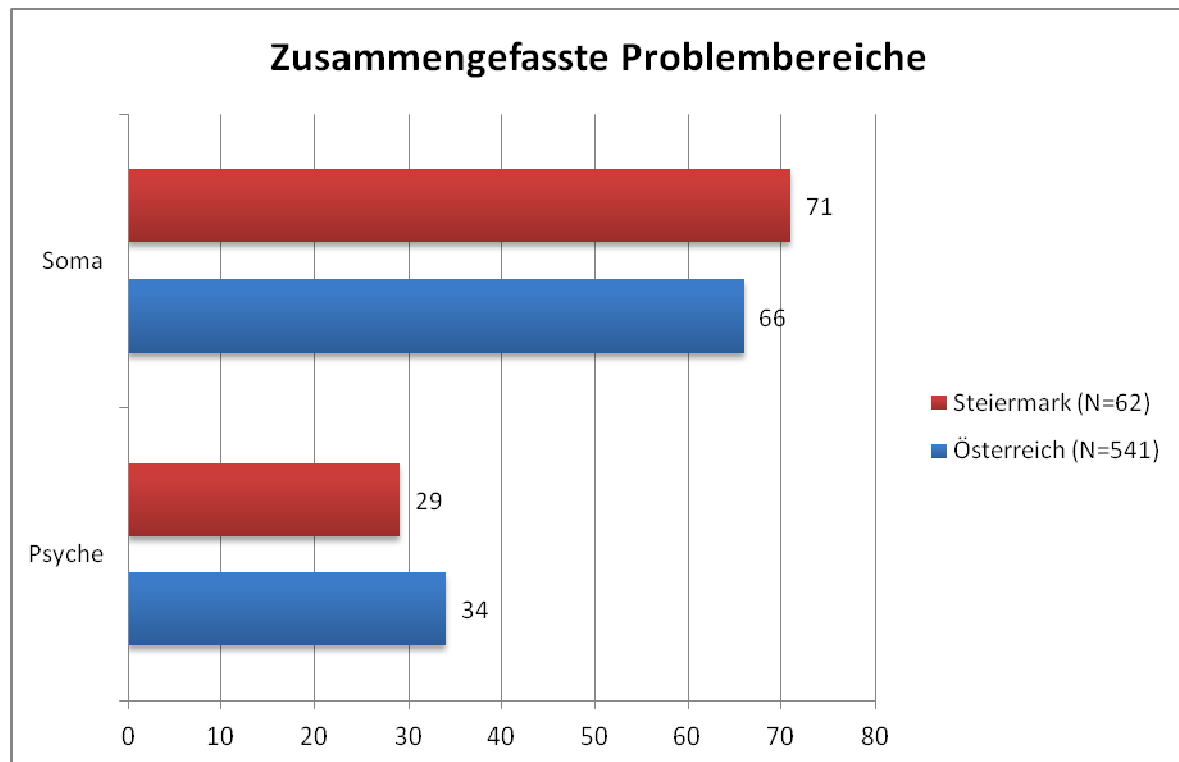


Abb. 29: Zusammengefasste Problembereiche

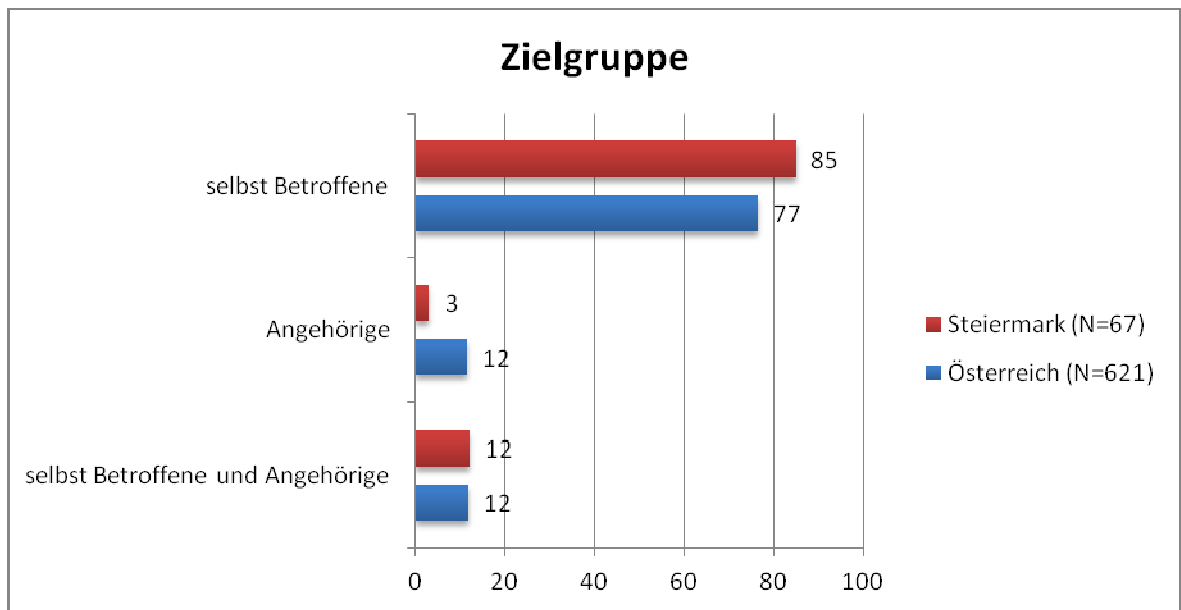


Abb. 30: Zielgruppe. Angaben in %

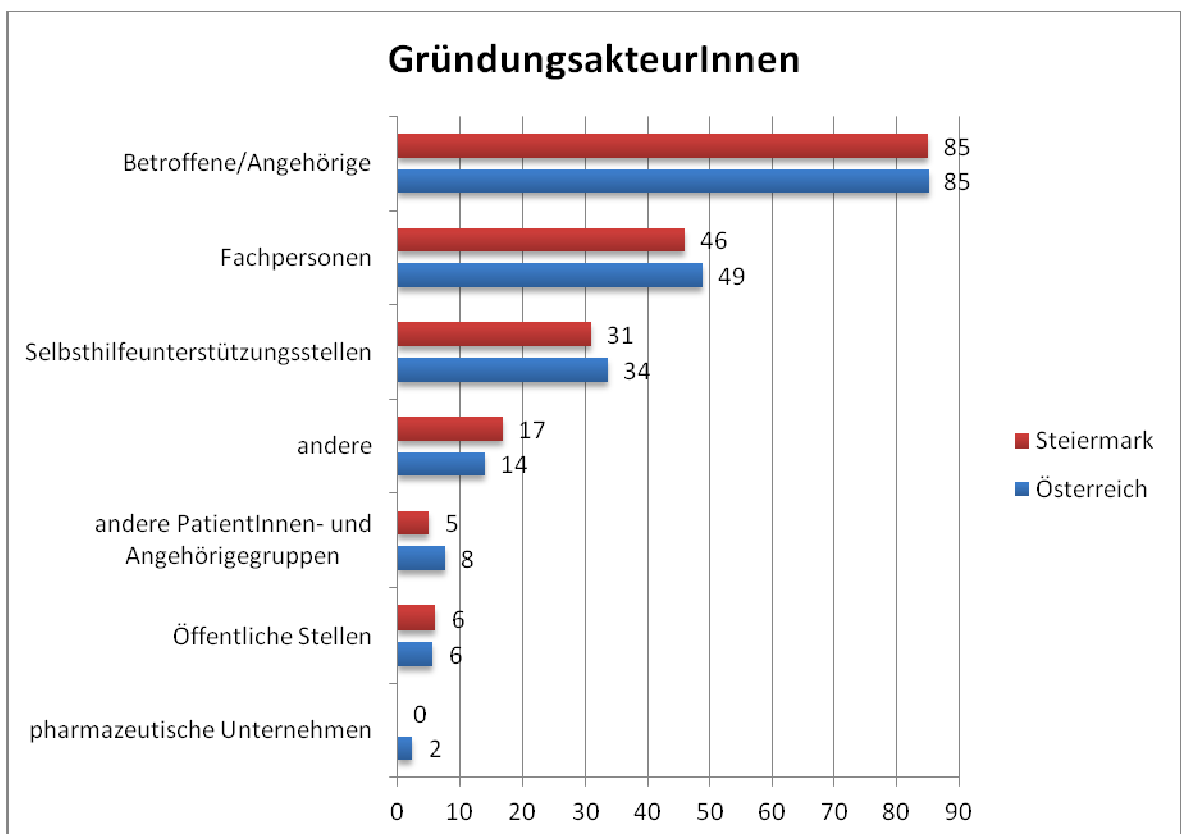


Abb. 31: AkteurInnen, die an der Gründung beteiligt waren. Angaben in %, unterschiedliche N.

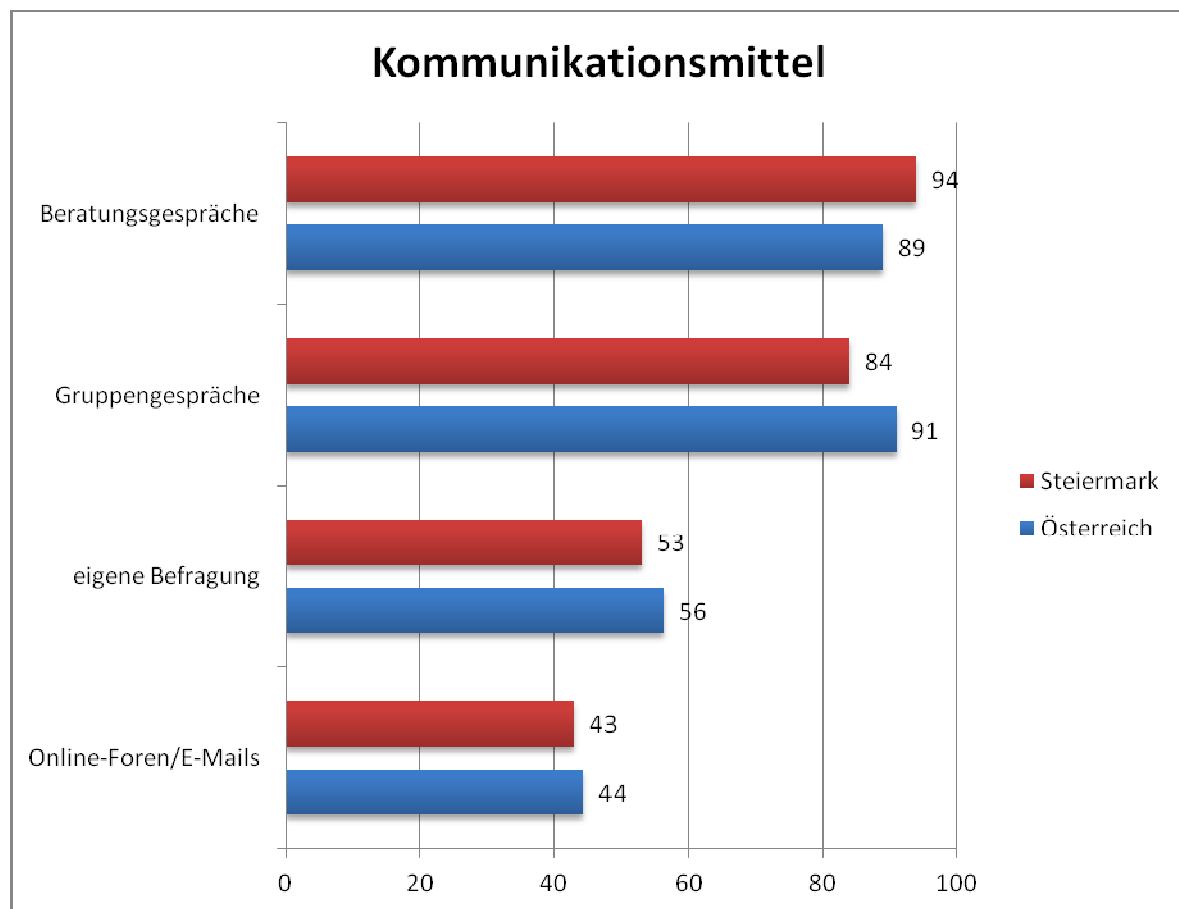


Abb. 32: Kommunikationsmittel bei Problemen und Anliegen der Teilnehmer. Angaben in %, unterschiedliche N.

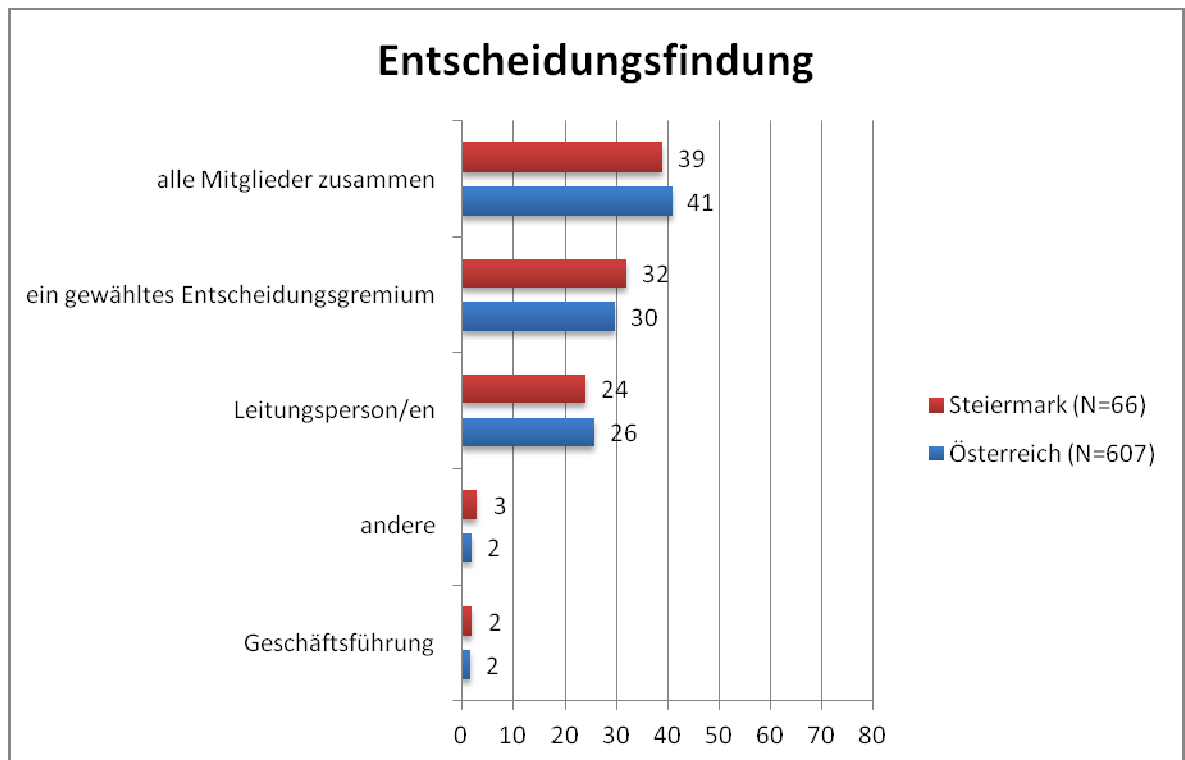


Abb. 33: Entscheidungsfindung, Mehrfachantworten möglich

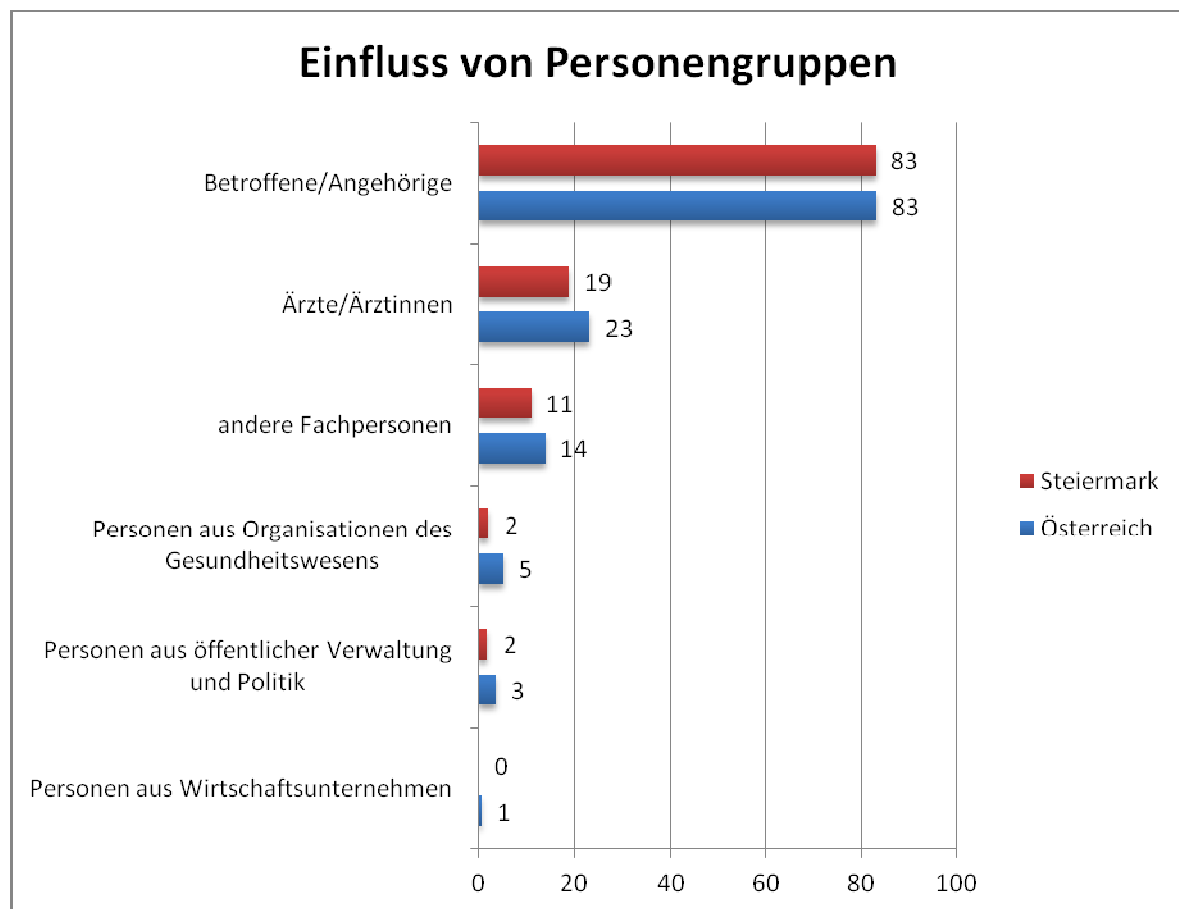


Abb. 34: Einfluss von Personengruppen in PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.

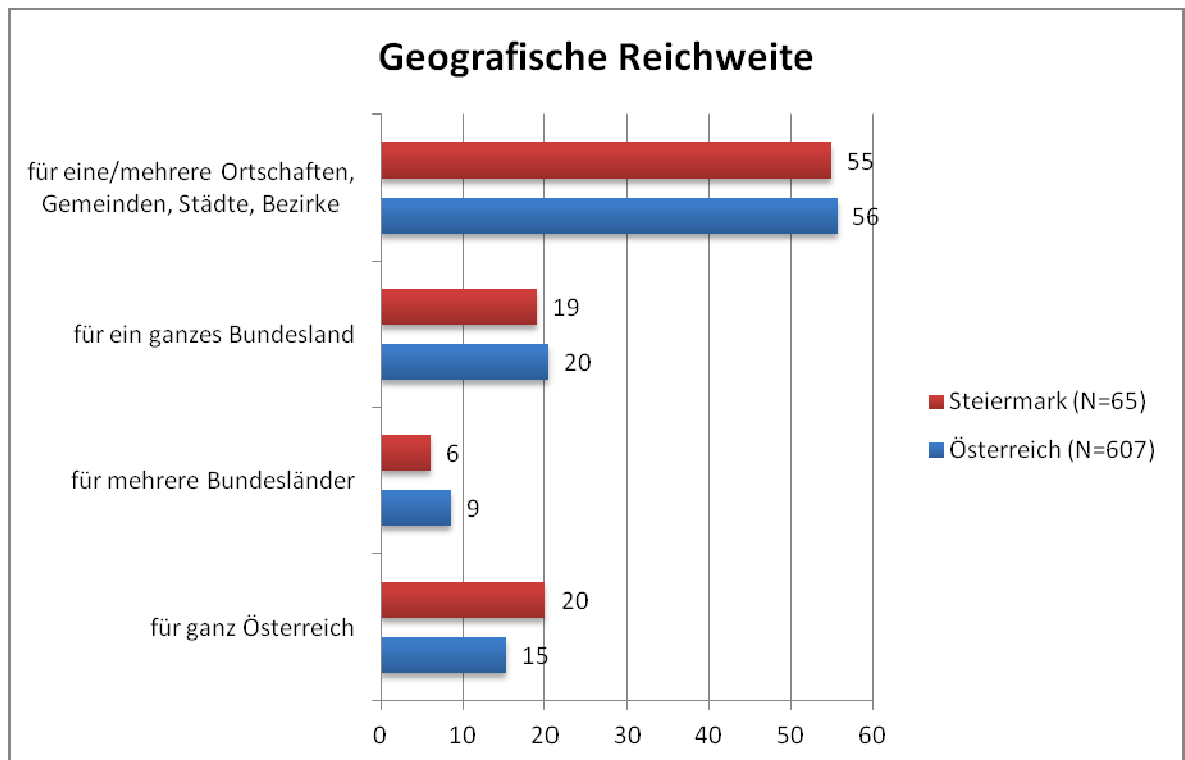


Abb. 35: Geografische Reichweite

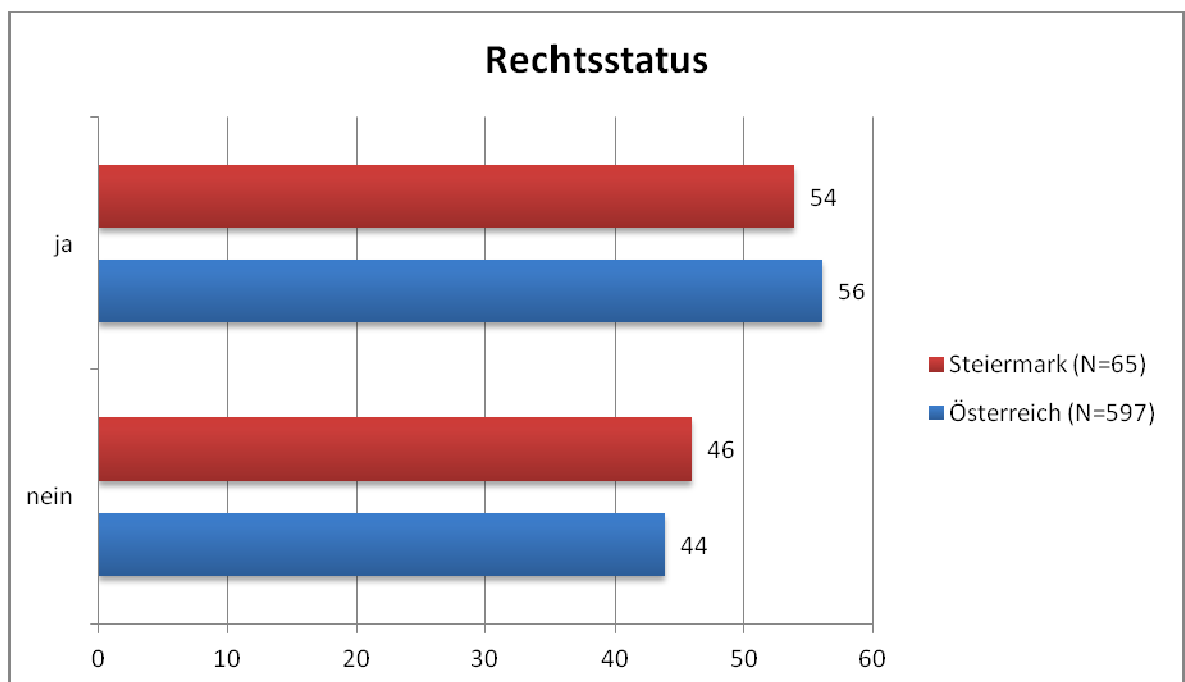


Abb. 36: PAO mit/ohne rechtlichen Rahmen

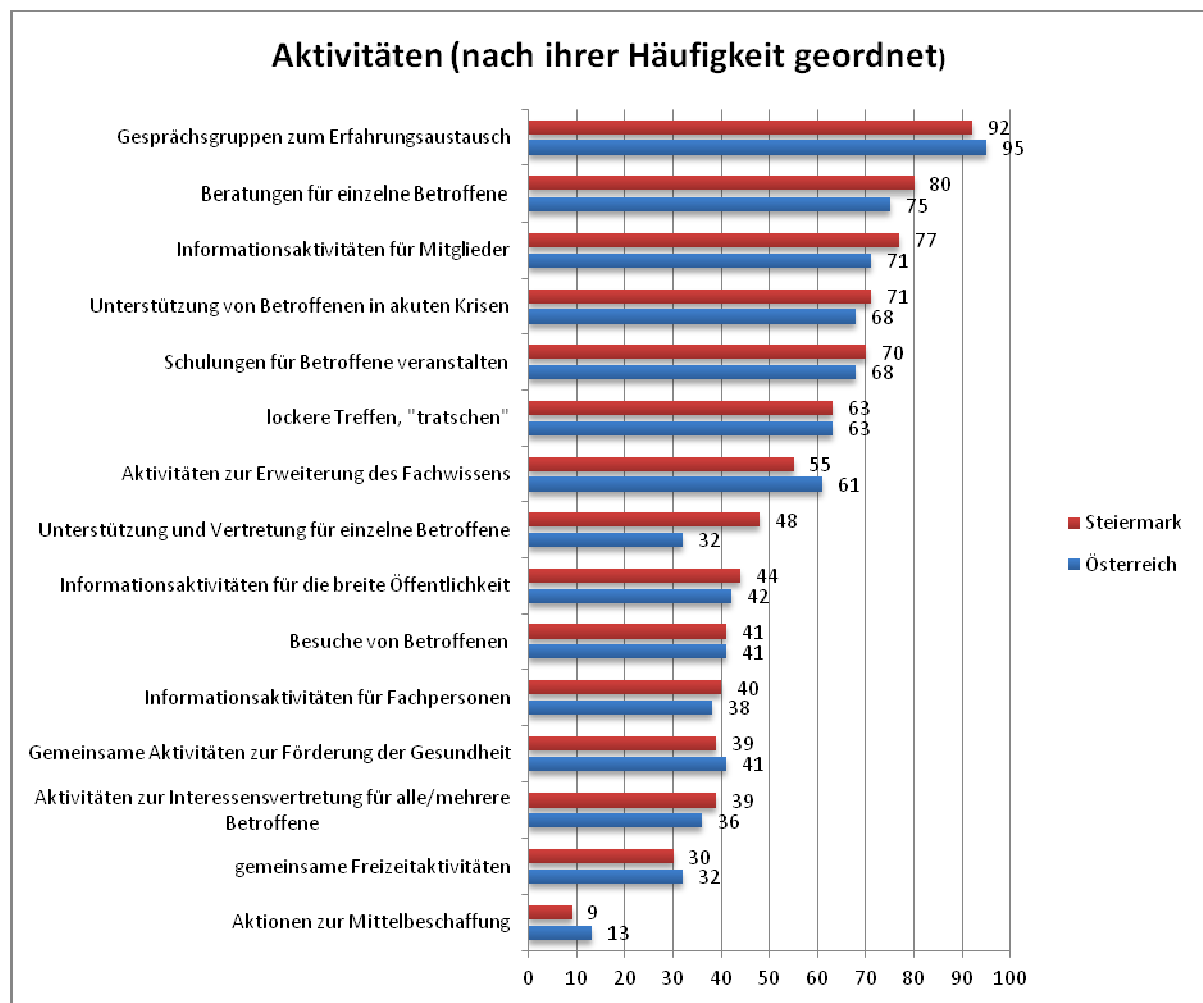


Abb. 37: Aktivitäten (geordnet nach ihrer Häufigkeit)

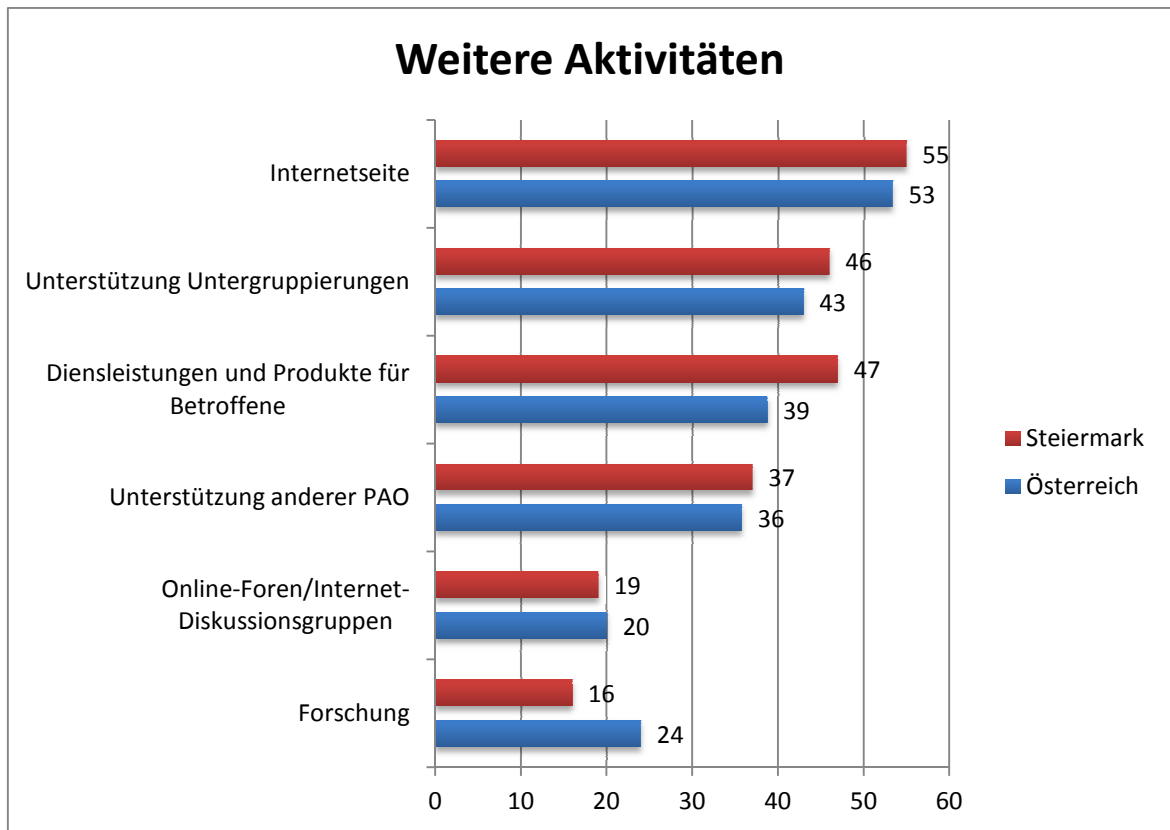


Abb. 38: Aktivitäten von PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.

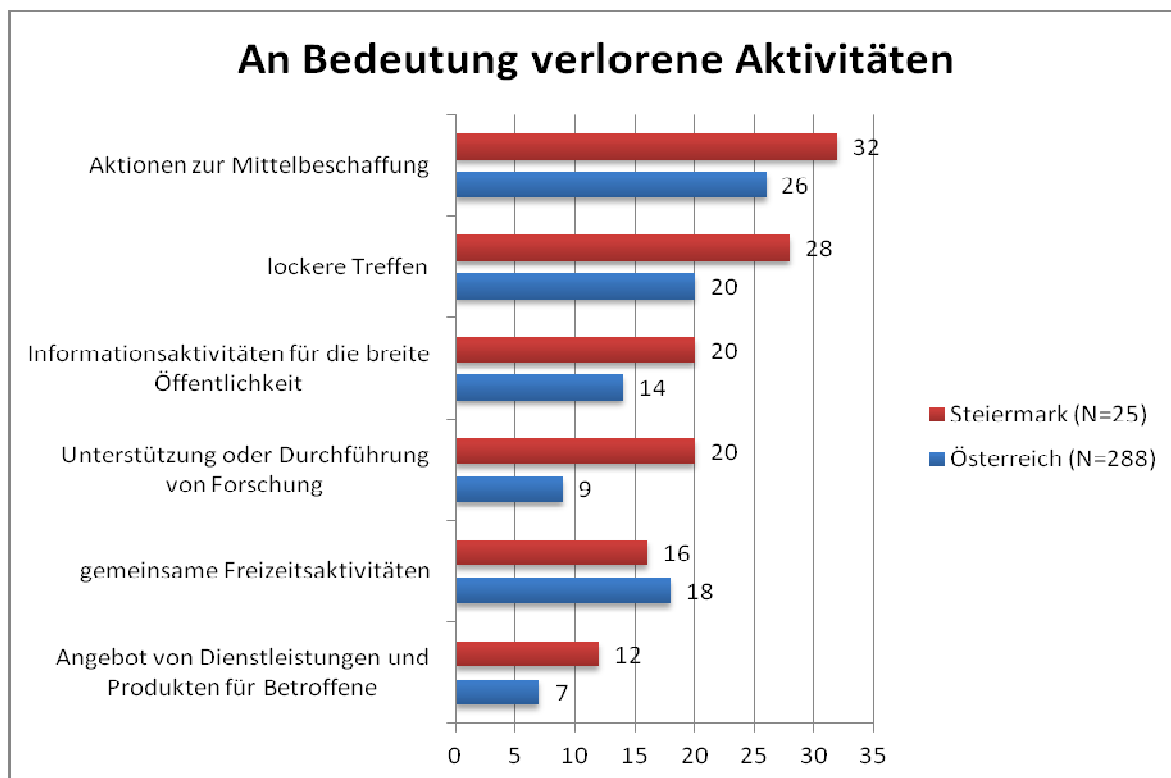


Abb. 39: Aktivitäten, die in den letzten Jahren an Bedeutung verloren haben

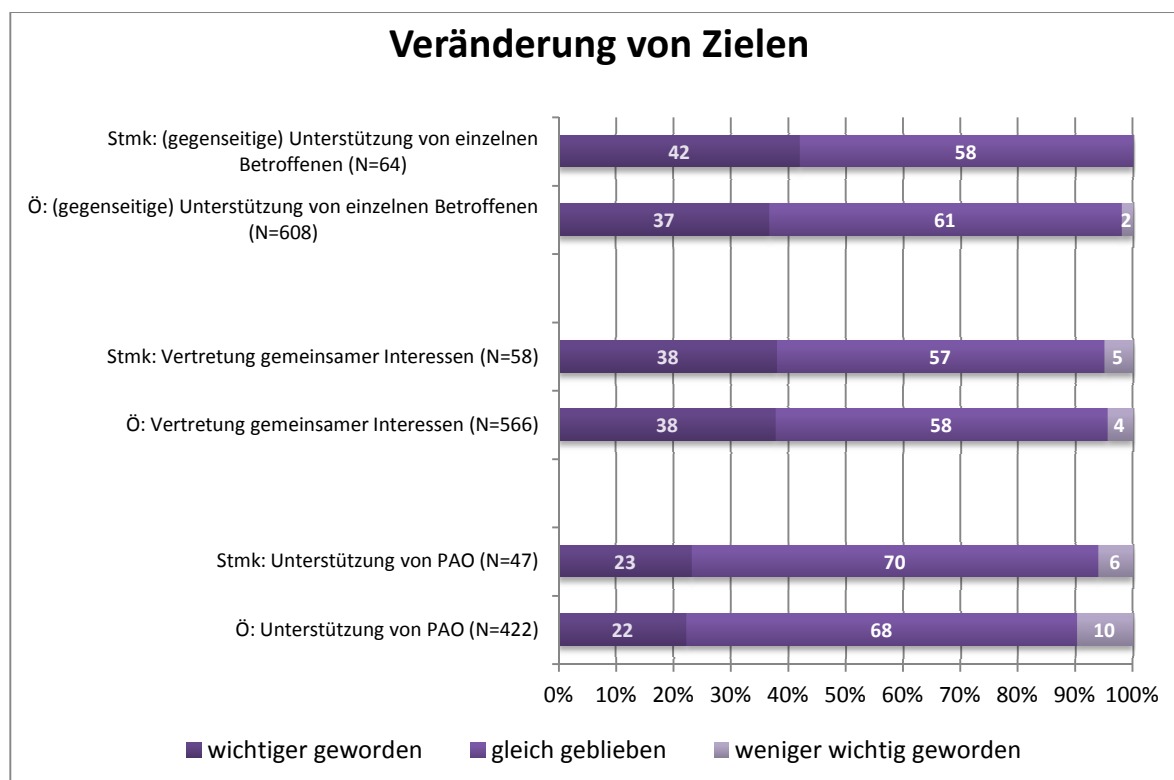


Abb. 40: Veränderung der strategischen Zielausrichtung

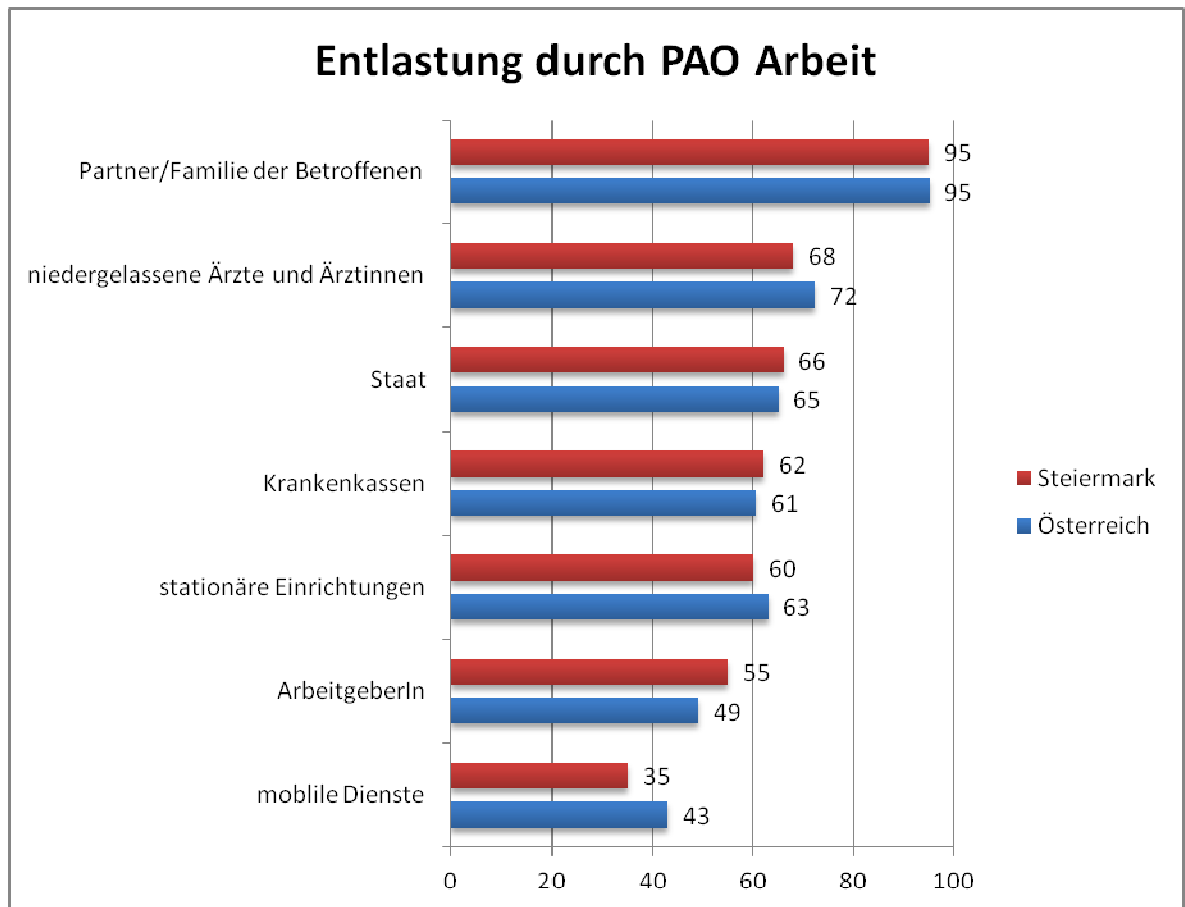


Abb. 41: entlastete AkteurInnen aus Sicht der PAO. Angaben in %, unterschiedliche N.

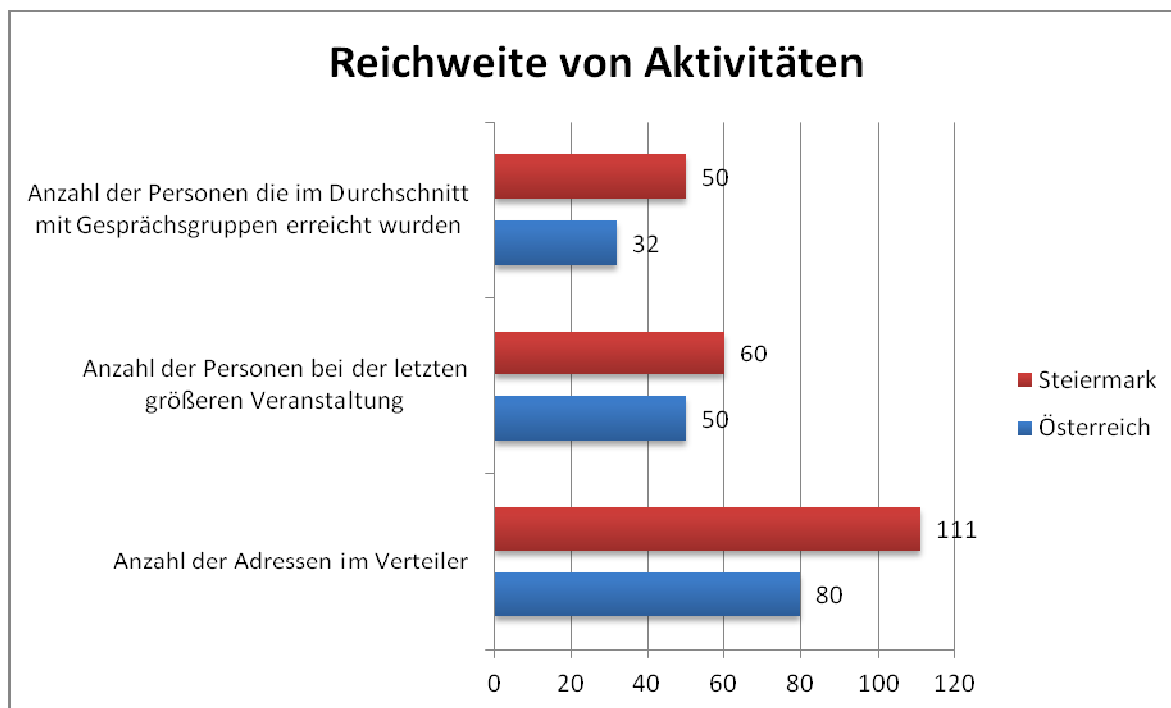


Abb. 42: Reichweite von Aktivitäten, Angaben in Absolutzahlen

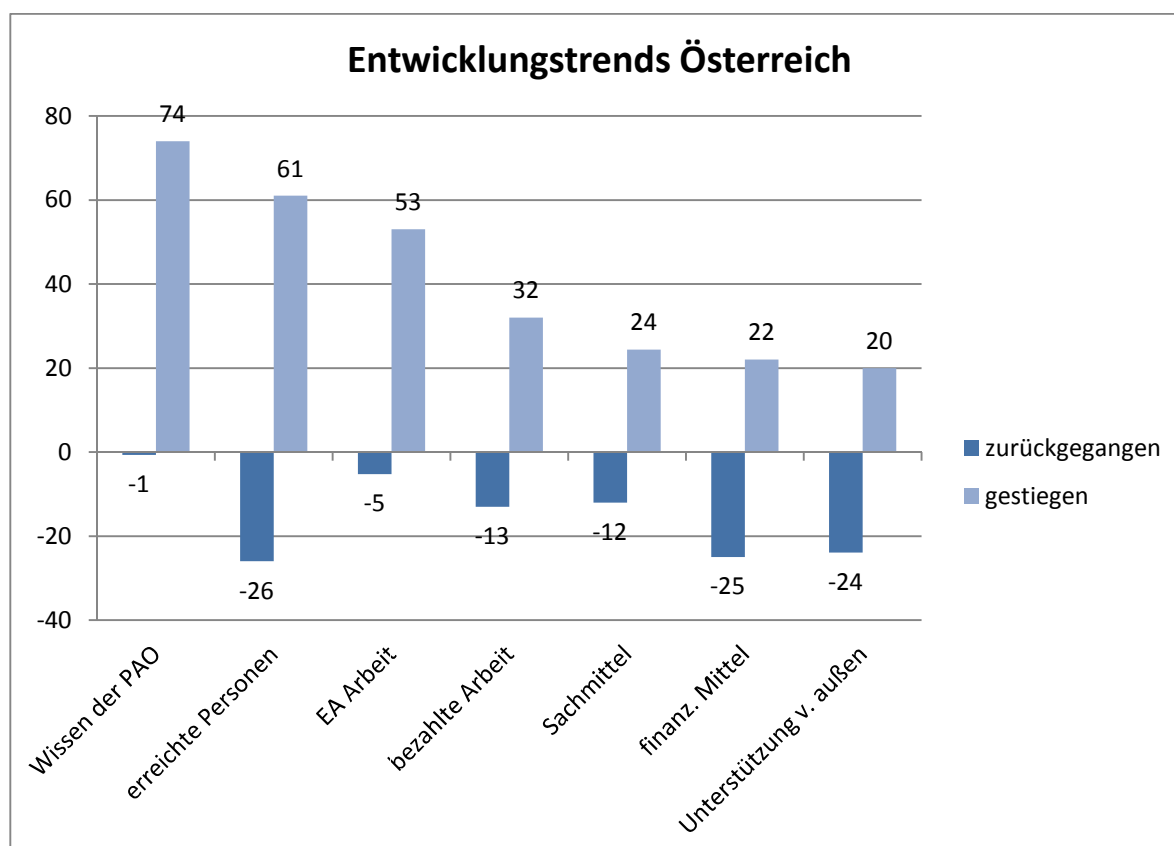


Abb. 43: Entwicklung der Ressourcen in den letzten fünf Jahren-Österreich. Angaben in %, unterschiedliche N.

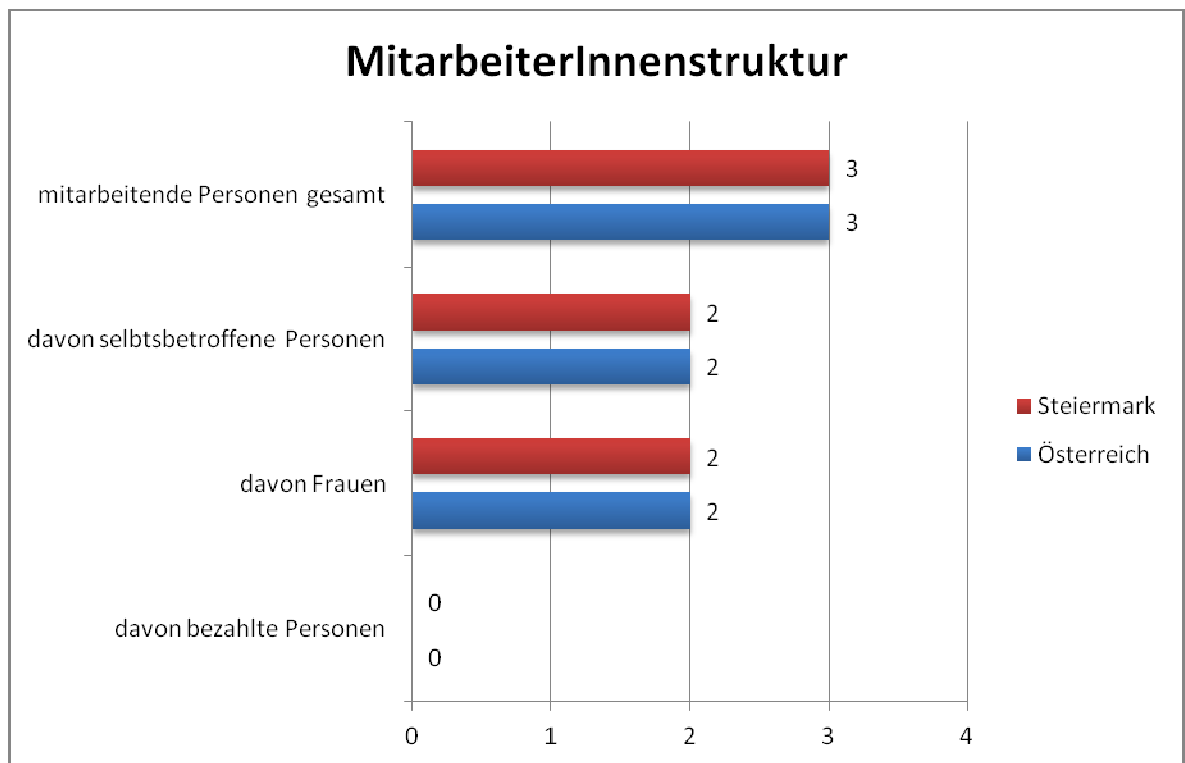


Abb. 44: MitarbeiterInnen einer "typischen PAO", Angaben in Absolutzahlen

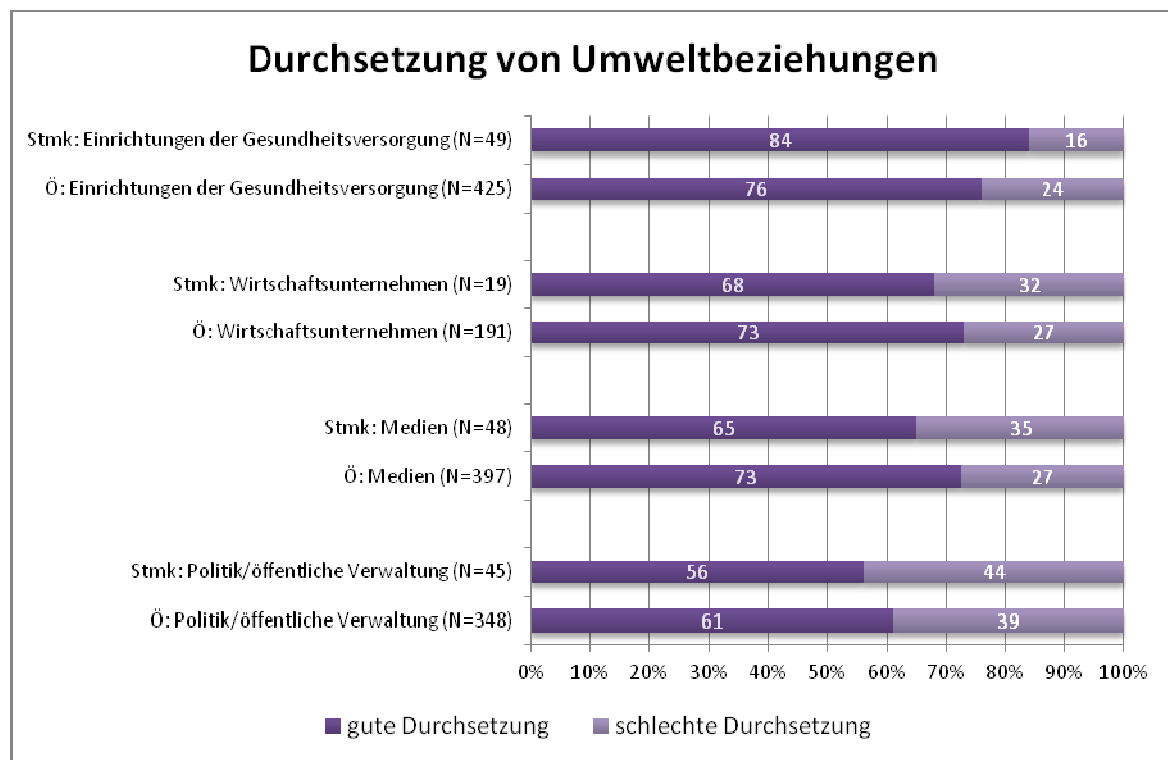


Abb. 45: Durchsetzung von Anliegen in den Umweltbeziehungen. Angaben in %, unterschiedliche N.

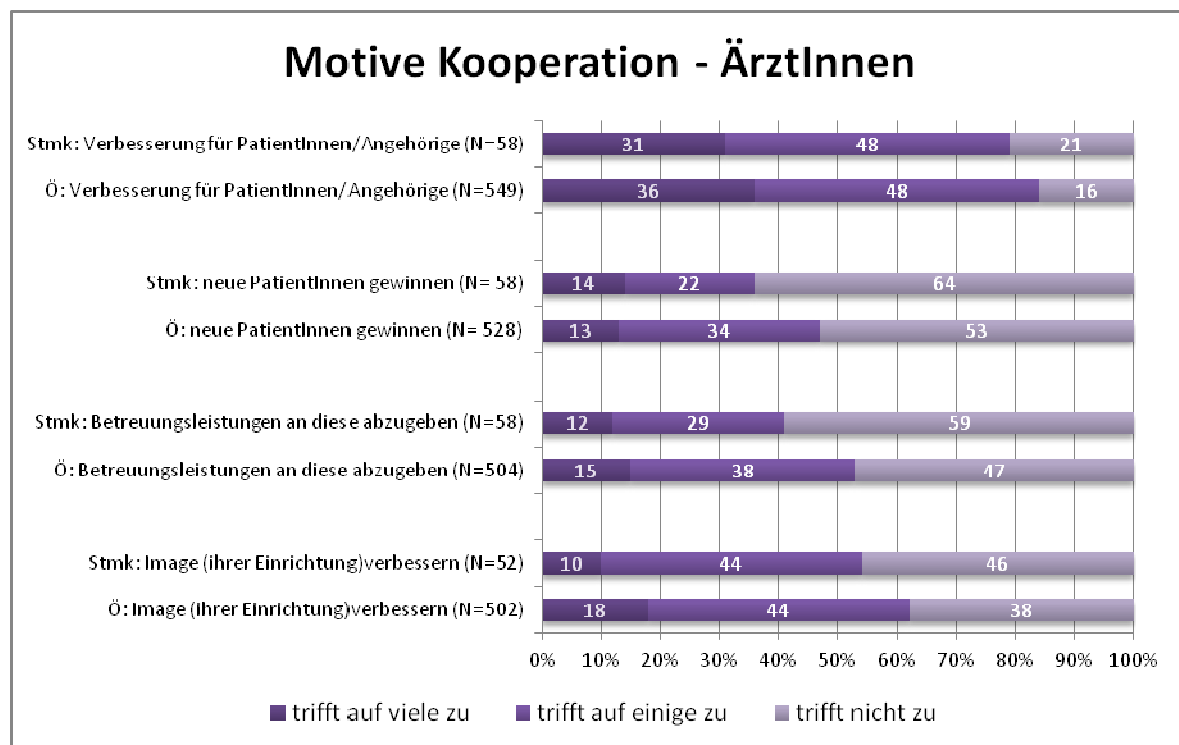


Abb. 46: Motive der ÄrztInnen zur Kooperation aus Sicht der PAO

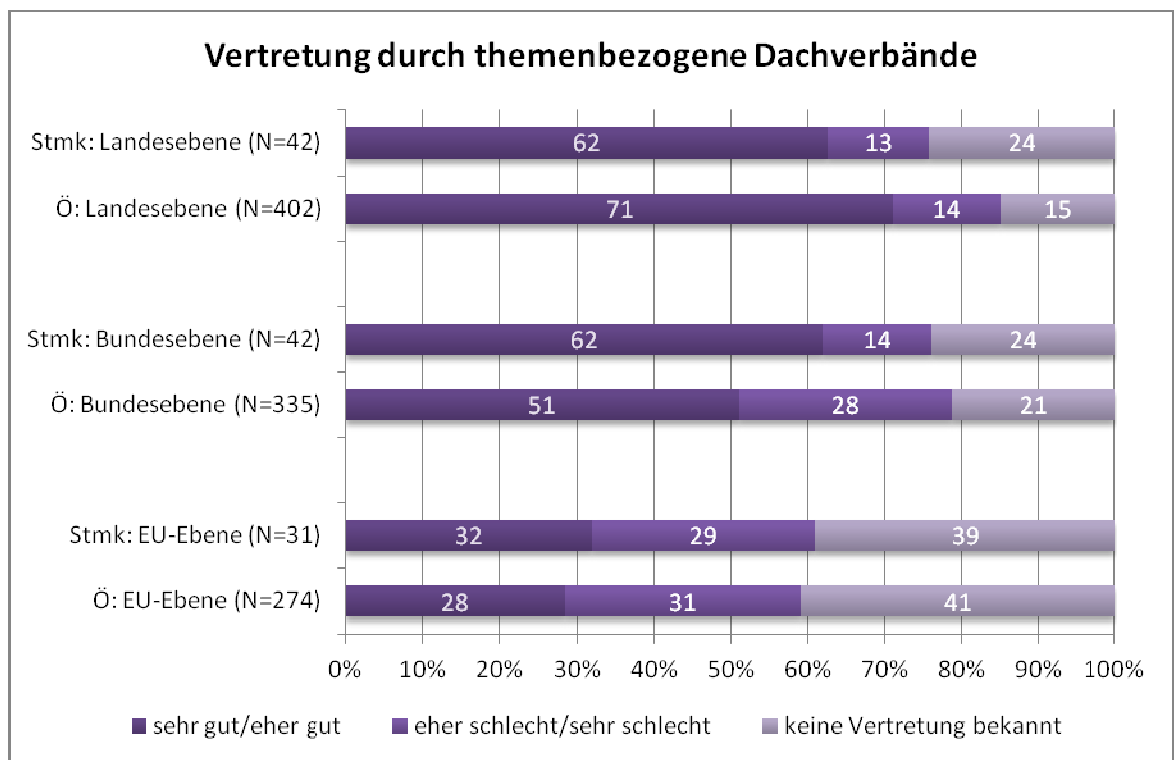


Abb. 47: Vertretung durch themenbezogene Dachverbände. Angaben in %

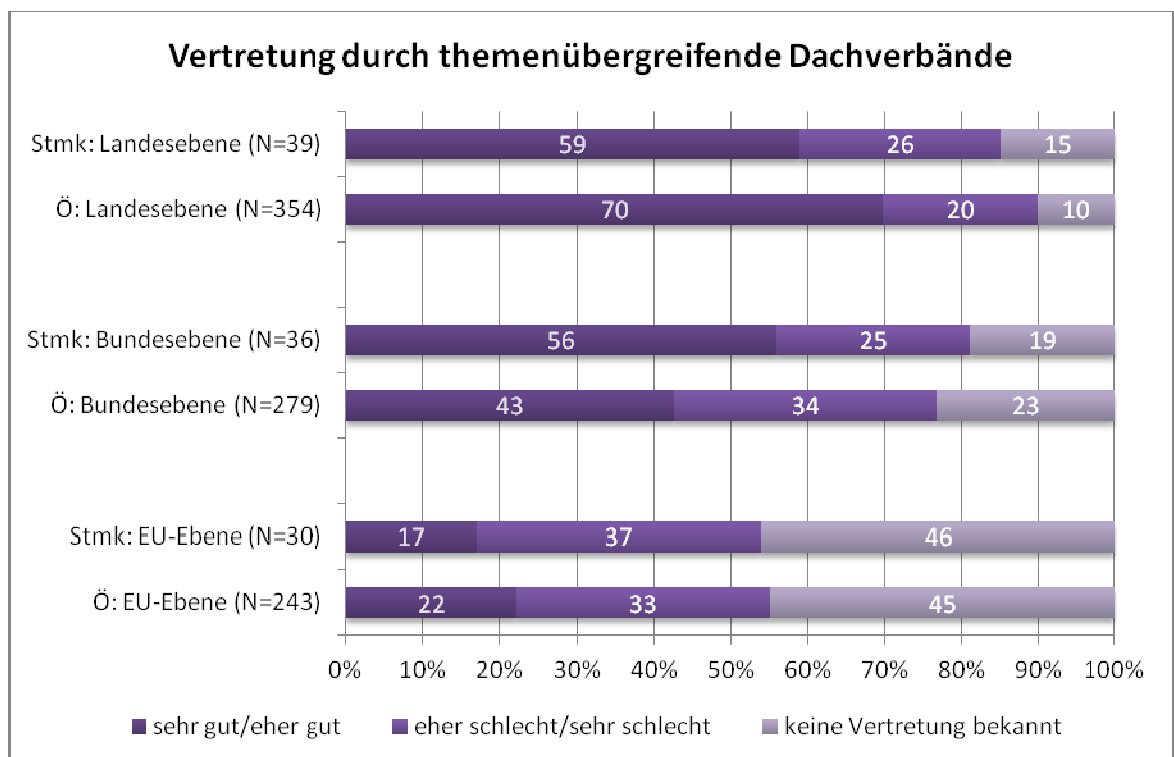


Abb. 48: Vertretung durch themenübergreifende Dachverbände- und Kontaktstellen. Angaben in %

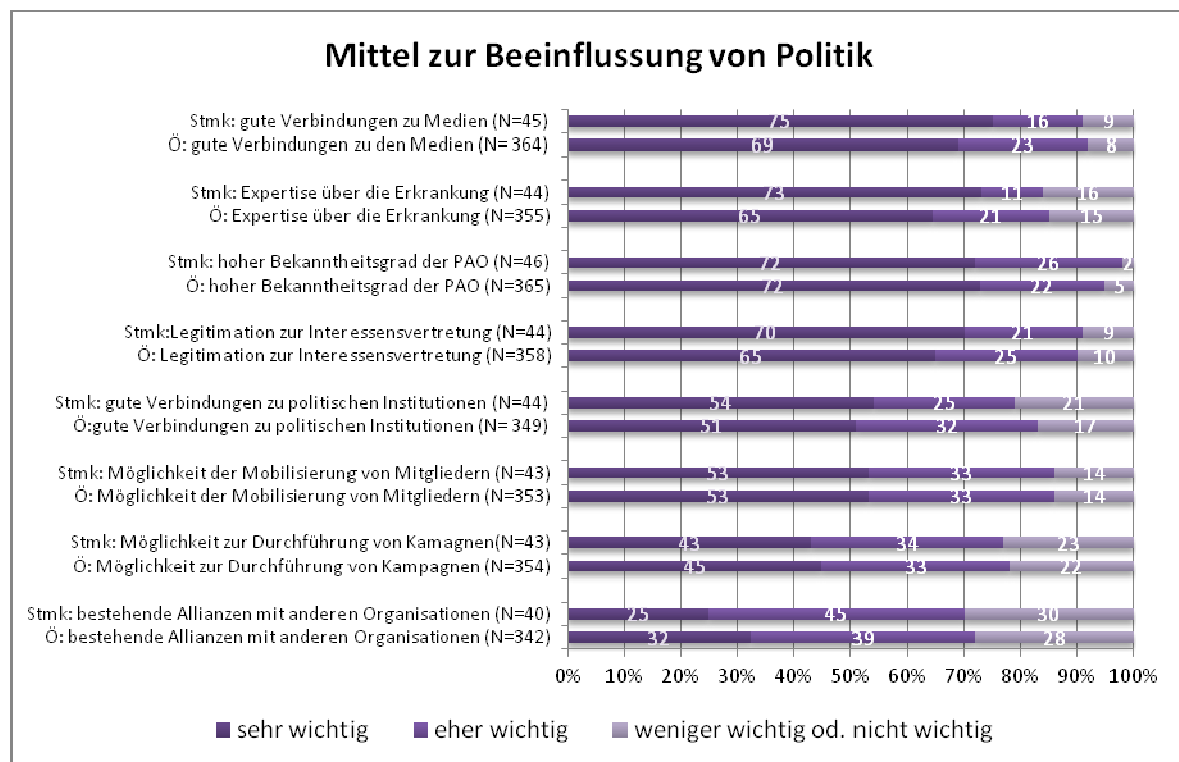


Abb. 49: Mittel um Politik zu beeinflussen. Angaben in %, unterschiedliche N.

Gründe für schlechte Durchsetzung gegenüber Politik

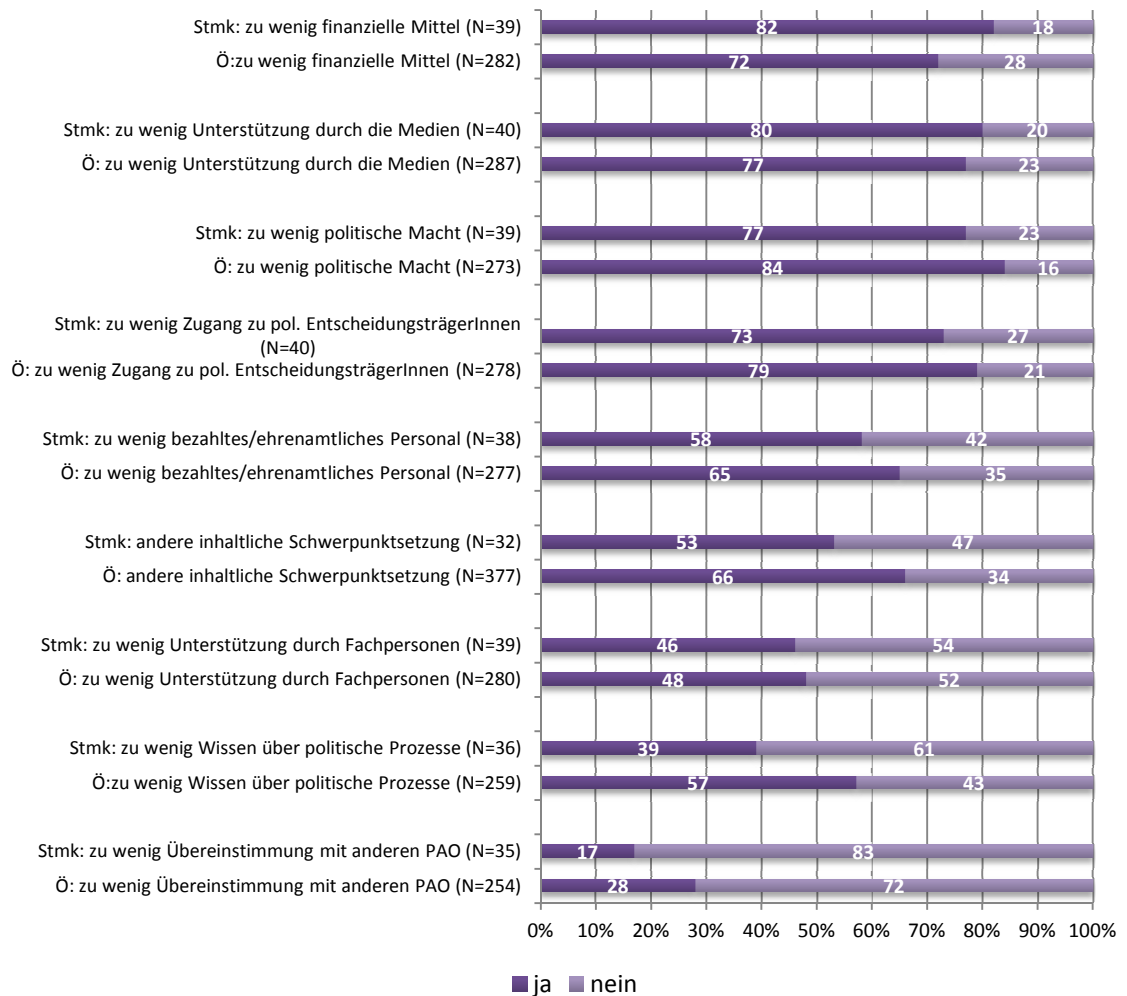


Abb. 50: Gründe für die schlechte Durchsetzung gegenüber der Politik und Verwaltung

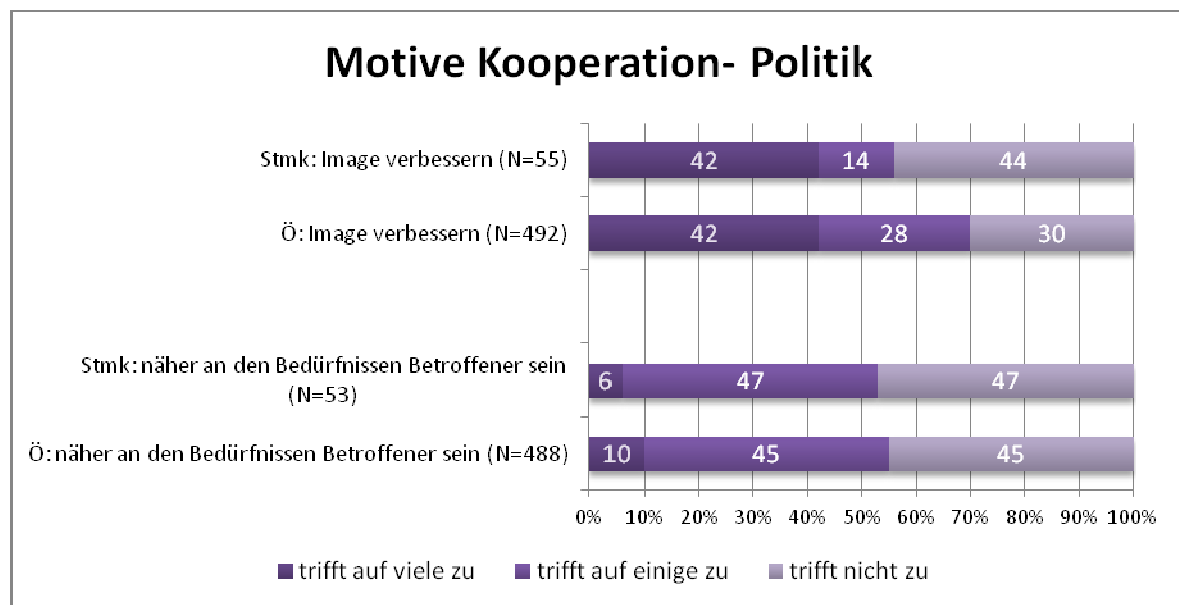


Abb. 51: Motive der PolitikerInnen zur Kooperation aus Sicht der PAO

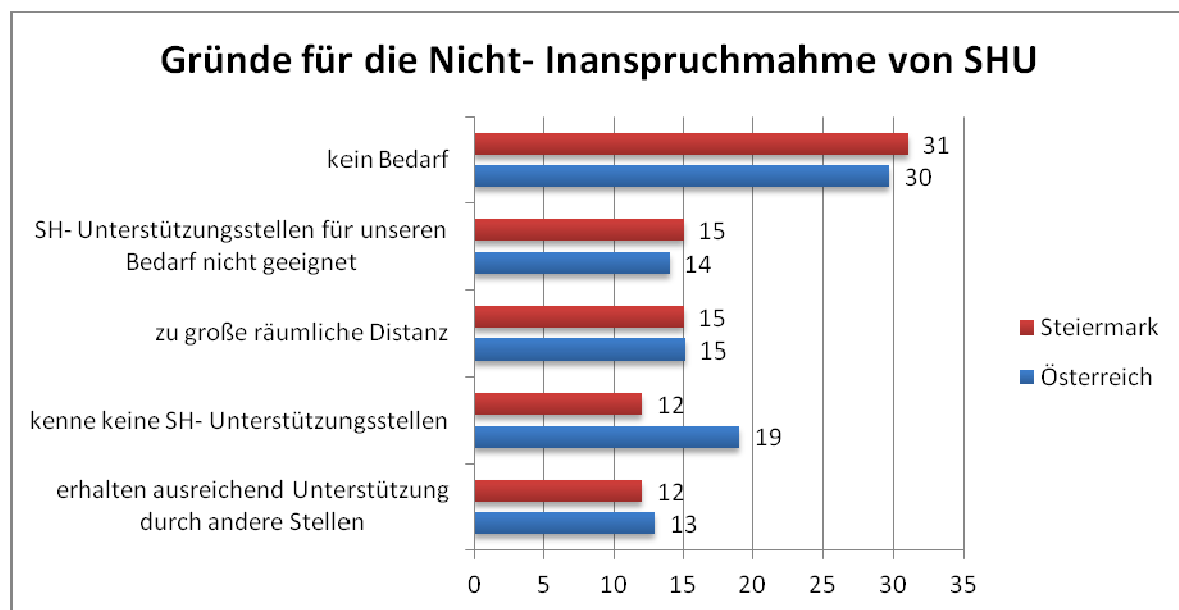


Abb. 52: Gründe für die Nicht Inanspruchnahme von SHU. Angaben in %, unterschiedliche N.

Motive Kooperation - Pharmaunternehmen

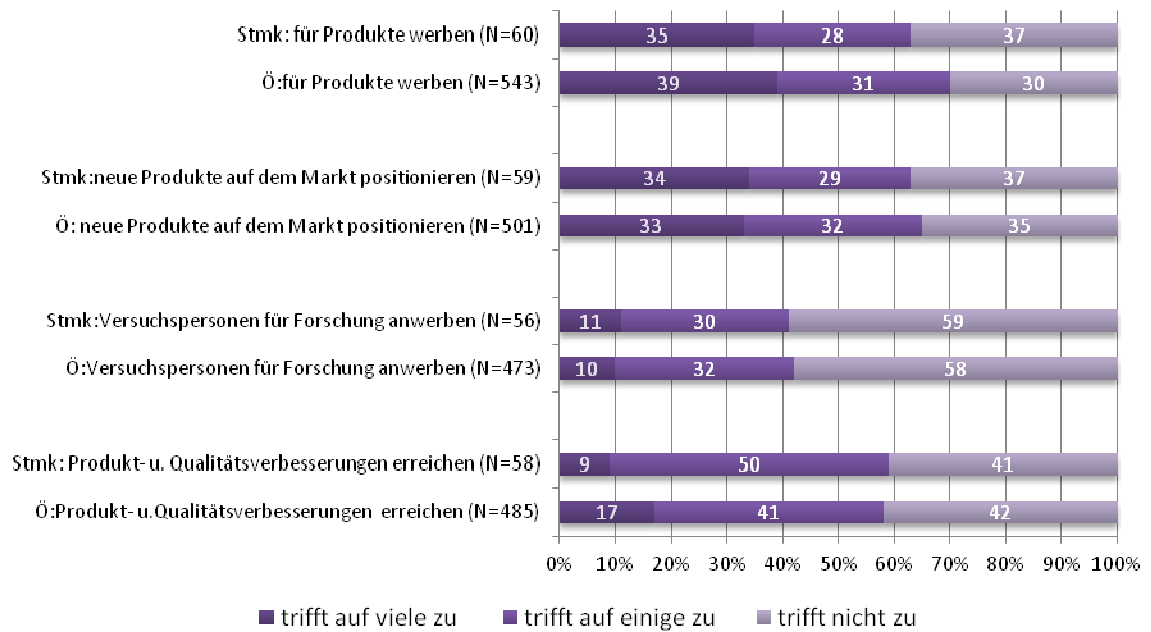


Abb. 53: Motive der Pharmaunternehmen zur Kooperation aus Sicht der PAO

Interviewleitfäden¹⁷

Experteninterview (Dachverband)

Einstieg:

- Erzählen Sie mir bitte, wie der Dachverband ... entstanden ist?
 - Wann?
 - Wer? - Drahtzieher? Wichtige (Einzel-) personen?
 - Warum? (Entstehung? Warum braucht man einen eigenen Dachverband?)

Strukturen und Aufgaben des DV:

- Wofür ist der Dachverband zuständig? Was macht der Dachverband?
 - Selbsthilfeunterstützung
 - Interessensvertretung (unterschiedliche/gemeinsame Interessen - Wie schafft der DV den Interessenausgleich?)
 - Aktionsbereiche (Selbsthilfetag)
- Wie ist der Dachverband strukturiert?
- Gibt es Gruppen, die nicht Mitglieder des Dachverbands sind?

Kooperationen des DV:

- Mit welchen Einrichtungen/Institutionen kooperiert der Dachverband, mit welchen nicht? Lehnen Sie mit wem eine Kooperation ab?
 - Andere Dachverbände (bundesweit-international)
 - Prof. Gesundheitssystem (Ärzte,...)
 - Politik (Arbeiten Sie auch mit Leuten der Politik zusammen, oder ist das gar kein Thema?)
 - Verwaltung

¹⁷ Die Fragestellungen der beiden Interviewleitfäden („Experteninterview Dachverband“ und „Experteninterview mit Vertretern der Politik/Verwaltung“ wurden gemeinsam mit den AutorInnen anderer Bundesländerfallstudien (Salzburg (Pichelstorfer 2011:110-112); Oberösterreich (Stabl 2011: 128f), Burgenland, Niederösterreich) erarbeitet

Finanzierung/Förderung des DV:

- Wie finanziert sich der Dachverband?
 - Gibt es Förderungen?
 - Von wem?
 - Von welchen Ressourcen lebt der Dachverband?

Finanzierung/Förderung der SHG:

- Werden die einzelnen Selbsthilfegruppen gefördert bzw. welche Förderungen gibt es?
 - Öffentliche Förderungen (Bund/Land/Gemeinde)
 - Private Förderungen (Wirtschaft – Pharmaindustrie)

Selbsthilfegruppen:

- Wie schätzen Sie die Situation der PAO ein?
- Gibt es Gruppen, die sich besonders engagieren bzw. die hervorstechen?
- Haben Sie den Eindruck, dass es eher Einzelpersonen waren, die in der Selbsthilfe viel bewegt haben, oder waren es eher Gruppen?
 - Welche Gruppen/Personen stehen im Vordergrund?
 - Welche Personen/Organisationen sind für die Entwicklung entscheidend?

Besonderheiten:

Am Ende des Interviews werden noch Auffälligkeiten/Besonderheiten des jeweiligen Bundeslandes besprochen, die sich aufgrund der quantitativen Datenanalyse und/oder Dokumentenanalyse ergeben haben.

Experteninterview mit Vertretern der Politik/ Verwaltung

Einstieg:

- Welchen Aufgabenbereich haben Sie?
- Welche Aufgaben haben Sie in Bezug auf Selbsthilfe in der Steiermark?
Wie kommen Sie mit Selbsthilfe in Berührung?
- In welchen Bereichen arbeiten Sie in Ihrer Funktion bzw. arbeitet Ihre Abteilung mit Selbsthilfegruppen oder -organisationen zusammen?

Positionierung des Landes gegenüber der Selbsthilfe:

- Welchen Standpunkt vertritt das Land Steiermark zum Thema „Selbsthilfe“?
- (Bedeutung, Aufgaben, Funktionen, ...)
- Welche Ressorts und Verwaltungsstellen befassen sich mit dem Thema „Selbsthilfe“? Gibt es eindeutig Rollen? (z. B einen SH Ansprechpartner/ Ansprechpartnerin in der Verwaltung)?
- Welche finanzielle oder sonstige Unterstützungen gibt das Land Steiermark?
 - Für Dachverbände, SHK, Selbsthilfegruppen und -organisationen?
 - Höhe und Voraussetzungen für Fördergelder?
 - Rolle anderer Fördergeber? z. B Pharmafirmen
- Werden Dachverbände oder einzelne Verbände/SHG in gesundheitspolitische Gremien einbezogen, wenn ja, wer wird einbezogen und in welche Gremien, Beiräte?

Erfahrungen, Kommunikation und Kooperationen des Landes mit der Selbsthilfe (Dachverband und SHG):

- Welche Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Selbsthilfe gemacht (mit bestimmten Personen, Gruppen, Dachverband/ Selbsthilfekontaktstelle)?
- Wie funktioniert die Kommunikation mit Vertretern der Selbsthilfe (mit welchen Akteuren,...)?
- Mit welchen Gruppen/Organisationen bestehen Kooperationen?

- Welche Inhalte haben diese Beziehungen?
- Was funktioniert besonders gut bei der Zusammenarbeit, was eher nicht?
- Halten Sie die derzeitigen Formen der Kommunikation und Kooperationen des Landes mit der SH für angemessen und ausreichend? Was könnte verändert oder verbessert werden?

Entwicklungsperspektiven der Selbsthilfe in der Steiermark:

- Wie schätzen Sie den Entwicklungsstand der Selbsthilfeszene in Steiermark ein?
- Halten Sie die derzeitige Politik des Landes gegenüber der SH für angemessen und ausreichend? Wo sehen Sie Entwicklungsbedarf, Veränderungsnotwendigkeiten?

Kurzfassung

Hintergrund: Neben der steigenden Anzahl von PatientInnen und Angehörigenorganisationen (PAO) haben auch die gesellschaftliche Bedeutung sowie das Interesse in der Wissenschaft stark zugenommen. Im deutsch- und englischsprachigen Raum erschienen zahlreiche wissenschaftliche Artikel aus diesem Themenfeld. Das Forschungsprojekt PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich (PAO-Projekt) lieferte durch eine umfangreiche Befragung einen ersten Einblick in die österreichische Selbsthilfelandchaft. Aufgrund der föderalistischen Struktur des österreichischen Gesundheitssystems ist davon auszugehen, dass Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern vorliegen. Daher wurden weiterführende Diplom- und Masterarbeiten, welche die Situation in einzelnen Bundesländern darstellen, durchgeführt. Der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt auf dem Bundesland Steiermark.

Zielsetzung: Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, ein umfassendes Länderprofil zur Steiermark vergleichend zu Gesamtösterreich zu erstellen. Die Gruppen werden in Hinblick auf ihre Themen, Ziele, Strukturen, Ressourcen und Umweltbeziehungen untersucht und mit den Ergebnissen aus Gesamtösterreich verglichen. Weiters werden Perspektiven und Strategien relevanter Stakeholder ermittelt und die Besonderheiten der Rahmenbedingungen (Unterstützungsmöglichkeiten) für PAO im Bundesland erarbeitet.

Methoden: Durch eine umfassende quantitative Sekundäranalyse der bereits im Projekt erhobenen Daten kann eine Übersicht zu den zentralen Charakteristika der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark, vergleichend zu Gesamtösterreich geschaffen werden. Drei ExpertInneninterviews sollen bei der Interpretation der Ergebnisse helfen und Strategien relevanter AkteurInnen über die Selbsthilfeszene erheben.

Ergebnisse: In der Steiermark sind zahlreiche Gruppen zu verschiedenen Themenfeldern, hauptsächlich somatische Erkrankungen anzutreffen. Zu den Hauptzielgruppen gehören selbst Betroffene sowie Betroffene und deren

Angehörige. Die häufigsten Aktivitäten bilden Gesprächsgruppen und Erfahrungsaustausch und die Beratung für einzelne Betroffene. Diese hat in der Steiermark auch in den letzten Jahren am meisten an Bedeutung gewonnen. Eigene Mitglieder, öffentliche Stellen und ÄrztInnen sind aus Sicht der Gruppen ihre wichtigsten UnterstützerInnen. Im Vergleich zu Österreich insgesamt stellen dagegen Sozialversicherungen, pharmazeutische Unternehmen und Organisationen des Gesundheitswesens weniger wichtige UnterstützerInnen.

Durch die Selbsthilfekontaktstelle und Selbsthilfeplattform werden die steirischen Selbsthilfegruppen- und Organisationen unterstützt. Andererseits bildet sie die Interessensvertretung der Selbsthilfe. Öffentlich unterstützt wird die Selbsthilfekontaktstelle durch das Gesundheits- sowie das Sozialressort des Landes Steiermark; des Weiteren fungiert die „Steirische Gebietskrankenkasse“ als Unterstützerin. Im Vergleich zu allen österreichischen Gruppen erleben die steirischen Gruppen die Selbsthilfekontaktstelle als weniger wichtige Unterstützerin, zu der sie weniger Kontakte haben und deren Leistungen sie seltener in Anspruch nehmen. Dies verweist auf eine in Relation zur Gruppenzahl vergleichsweise geringere Kapazität der Selbsthilfekontaktstelle.

Schlussfolgerung: Mit Hilfe der qualitativen und quantitativen Methoden konnte eine umfangreiche Darstellung der PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in der Steiermark geliefert werden. Aufgrund ihrer Heterogenität und vielfältigen Umweltbeziehungen stellen sie ein komplexes Forschungsfeld dar, für das weiterer Forschungsbedarf besteht.

Abstract

Background: Besides the rising number of patients and carer groups the social significances and the scientific interest in this subject have increased. A large number of scientific papers have been published, both in German and in English. In Austria a nationwide survey was initiated. This research project about patients and carer groups provided extensive knowledge about the sector of self- help groups in Austria. Due to the federalistic health care system in Austria, the health care facilities of the individual states are different. The specific regional situation was therefore further investigated by diploma- and master- theses. The focal point of this thesis is on the situation in Styria.

Aim: The aim of this diploma thesis is to show the situation of patients and carer groups in Styria compared to the results of the nation- wide survey. The groups are examined under the aspects of topics, aims, structures, resources, and relations to their environment. Furthermore, perspectives and strategies of relevant stakeholders should be investigated as well as the support for patients and carer groups in Styria.

Methods: An extensive quantitative evaluation of the data previously collected in Styria is carried out. The results are compared with those from the national evaluation. Three qualitative interviews with stakeholders from umbrella organizations of patient and carer groups as well as from public administration should help to interpret the results and give further information about their strategies.

Results: In Styria a variety of groups related to different topics can be found; somatic diseases are the most relevant condition. Advice from peers and mutual exchange of experience within the groups have become increasingly important. Main supporters of the groups are their own members, public administration, and physicians. Compared to Austrian groups in general Styrian groups experience less support by social insurances, health care organizations and the pharmaceutical industry. The groups are also supported by the Styrian self-help clearinghouse and an umbrella organisation closely related to it which

also represents their interests. The clearinghouse receives financial support by the government of Styria and the regional social health insurance. Compared to the nationwide survey of Austrian groups the clearinghouse and the umbrella organization are assessed as less supportive by the groups and their services are less used. This points to a lack of capacity in relation to the number of groups.

Conclusion: An extensive description of patients and carer groups in Styria based on qualitative and quantitative research methods has been achieved. Due there is a big variety of patients and carer groups mentioned in literature further research is needed.

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Geburtsdatum	15. 04. 1987
Geburtsort	Wien
Familienstand	ledig
Staatsangehörigkeit	Österreich

Schulausbildung

2005	Reifeprüfung
1997- 2005	Gymnasium GRG 13, Wenzgasse 7 (wirtschaftskundlicher Zweig)
1993-1997	Volksschule 1230 Wien, Rodaun, Fürst-Lichtenstein-Straße 17

Studium

seit 10/2005	Studium Pflegewissenschaft, Universität Wien
01/2008	Abschluss des ersten Studienabschnittes
Seit 02/2012	Studium Wirtschafts- und Sozialwissenschaften WU Wien

Berufliche Tätigkeiten

Seit Oktober 2011	Mitarbeit Haus der Barmherzigkeit Integrationsteam
April- Juni 2011	Praktikum Aids Hilfe Wien, Abteilung Prävention

November 2009/

Oktober 2010	Mitarbeit Pflegekongress, Austria Center Wien
--------------	---

August 2008	Krankenhaus Hietzing, 3. Medizinische Abteilung mit Stoffwechselerkrankungen und Nephrologie
Juli 2007	CS Pflege- und Sozialzentrum Pramergasse

weitere Qualifikationen / Interessen

EDV-Kenntnisse	allgemeine Grundlagen, Microsoft Office und andere
Fremdsprachen	fließende Englischkenntnisse (in Sprache und Schrift), Italienisch (Grundkenntnisse)

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig verfasst und andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher weder in gleicher noch in ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Die Arbeit stimmt mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit überein.
